

Myalgisk Encefalopati og utførelse av daglige aktiviteter

Om å leve med "dårlige" batterier

Irma Pinxsterhuis



Master i helsefagvitenskap

Seksjon for helsefag, Det Medisinske Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2008

Jeg vil gjerne takke:

Informantene for å være villige til å dele erfaringer, tanker og meninger med meg.

Hovedveileder Unni Sveen og biveileder (metode) Kristin Heggen for nyttige innspill og kommentarer.

Seksjon for helsefag ved Universitetet i Oslo og studentene for inspirerende samlinger og samtaler.

Ergoterapikollegaene og ledelsen ved Ullevål universitetssykehus for tilrettelegging av studien.

Forskningsutvalget i Medisinsk Divisjon ved Ullevål universitetssykehus, samt Helse og Rehabilitering for midler til frikjøp, som gjorde det mulig å gjennomføre prosjektet på kortere tid enn forutsatt.

SAMMENDRAG

Myalgisk Encefalopati (ME) er en kompleks sykdom med ukjent årsak. Hovedproblemet er vedvarende utmattelse. Sykdommen fører ofte til omfattende problemer med å utføre daglige aktiviteter. Det finnes ingen helbredende behandling. Ulike fagmiljøer har sprikende syn på sykdommen og er derfor uenige når det gjelder hvilken behandlingsstrategi som er best egnet med tanke på forbedring av utførelsen av daglige aktiviteter. Få studier tar utgangspunkt i hva personer med ME selv mener om dette temaet. I denne studien har jeg derfor valgt å ta utgangspunkt i hvordan personer med ME forstår sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike interne og eksterne faktorer og prosesser. Hensikten med studien er å gi ergoterapeuter et bedre og mer evidens basert grunnlag for informasjonen de formidler og behandlinger de gir i forhold til utførelse av daglige aktiviteter.

Oppgaven er en kvalitativ studie og bruker semistrukturert intervju som datainnsamlingsstrategi. Utvalget består av syv kvinner med ME i alderen 31 til 55 år. Materialet ble analysert ved hjelp av en tematisk analysemetode, som tar utgangspunkt i en teorinær tilnærmingstype i kombinasjon med en empirinær tilnærmingstype. Antonovskys salutogene teori ble brukt i den teorinære analysen av materialet, mens den empirinære tilnærmingen førte til at jeg fant temaer som var ME-relaterte i tillegg til temaer som hadde sammenheng med biografiske prosesser. Relevante teoretikere har blitt trukket inn for å belyse disse temaene.

Det konkluderes med at utførelsen av daglige aktiviteter henger sammen med symptomene informantene har og deres Sense of Coherence (SOC), samt alle faktorene og prosessene som har innvirkning på deres SOC i form av symptomer, en diagnose, biografiske prosesser, behandlinger og personlighetstrekk.

Ergoterapeuter kan hjelpe personer med ME med å avpasse aktivitetsutførelsen og roller til kapasiteten de har, og dermed ivareta et akseptabelt aktivitetsnivå. Gjennom å hjelpe personer med ME med å styrke deres SOC og ved å ta hensyn til hvor personene befinner seg i forhold til biografiske prosesser, kan ergoterapeuter bidra til forbedring av utførelsen av daglige aktiviteter.

Søkeord: "Chronic Fatigue Syndrome", "Activities of Daily Living", "Occupational Performance", "Sense of Coherence", "Identity Reconstruction".

SUMMARY

Myalgic Encephalopathy (ME) or Chronic Fatigue Syndrome (CFS) is a complex disease with no known cause. The main problem is persistent fatigue. The disease often leads to extensive problems with occupational performance. There is no known cure. There exists several explanatory models for what causes and maintains ME, and different disciplines therefore disagree about what treatment strategy is best with regard to improving occupational performance. Few studies are based on what people with ME mean about this issue. This study focuses therefore on how people with ME understand the relation between occupational performance and different internal and external factors and processes. The aim of this study is to give occupational therapists a better and more evidence based foundation for the information and treatment they give concerning occupational performance.

This is a qualitative study, and semi-structured interviews were used as the method of data collection. The sample consists of seven women with ME, ranged in age from 31 to 55 years. A thematic analysis method was used for data analysis. This method combines a theory based approach with an empiricism based approach. Antonovskys salutogenic theory was used in the theory based data analysis, while the empiricism based approach led to the discovery of themes that were related to ME, as well as themes that were related to biographical processes. Relevant theorists were used for illuminating these themes.

The study reveals that occupational performance is related to the symptoms that the interviewees have and their Sense of Coherence (SOC), as well as all the factors, and processes that have an impact on their SOC. These factors and processes are: symptoms, a diagnosis, biographical processes, treatments and personality traits.

Occupational therapist can help persons with ME by teaching them activity pacing and energy conservation, and with that take care for an acceptable occupational level. By helping persons with ME with strengthening of their SOC, and by showing consideration for the biographical processes that are going on in these persons, occupational therapist can contribute to improvement of occupational performance.

Keywords: “Chronic Fatigue Syndrome”, “Activities of Daily Living”, “Occupational Performance”, “Sense of Coherence”, “Identity Reconstruction”.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	9
1.1 Tema, problemstilling og formål	10
1.2 Navnavklaring	10
1.3 Utførelse av daglige aktiviteter	11
1.4 Forskning i forhold til utførelse av daglige aktiviteter ved ME	11
1.5 Oppbygging av oppgaven	13
2. Metode	15
2.1 Valg av metode	15
2.2 Utvalget	16
2.3 Begrepsavklaring	17
2.4 Gjennomføring av intervjuene	17
2.4.1 Valg av sted og tid	17
2.4.2 Om intervjuet	18
2.5 Transkripsjon	20
2.6 Etikk	21
2.7 Valg av teori og litteratur	22
2.8 Analyse	22
2.9 Forforståelse	23
2.10 Oppgavens betydning	24
3. Myalgisk Encefalopati	27
3.1 Innledning	27
3.2 Fire mulige forståelsesmodeller	27
3.3 Er Myalgisk Encefalopati en ny sykdom?	29
3.3.1 Myalgisk Encefalopati: fra tilstand til sykdom	29
3.3.2 Diagnosens kulturelle sammenheng	31
3.3.3 Konklusjon	32
3.4 Diagnostiske kriterier og symptombeskrivelser	32
3.5 Diagnostisering og oppfølging	37
3.5.1 Om diagnostisering	37
3.5.2 Om å få diagnosen ME	41
3.5.3 Om oppfølging	43
3.6 Kort oppsummering med tanke på problemstillingen	46
4. Antonovskys salutogene teori	47
4.1 Innledning	47
4.2 Patogenese og salutogenese	47
4.3 Presentasjon av Antonovskys salutogene teori	49
4.3.1 Sammenheng mellom håndtering av spenninger og helse	49
4.3.2 Generalized Resistance Resources	49
4.3.3 Sense of Coherence	50
4.3.4 Hvordan kan Sense of Coherence ha innvirkning på helse?	52
4.4 Antonovskys salutogene teori og ME	54
4.4.1 Helse og ME	55

4.4.2 Plassering av utførelse av daglige aktiviteter på et kontinuum	56
4.4.3 Bruk av Antonovskys salutogene teori i forhold til materialet	57
5. Sammenheng mellom Sense of Coherence og plassering på aktivitetskontinuum før diagnostisering	59
5.1 Innledning	59
5.2 Begripelighet	59
5.3 Meningsfullhet	60
5.4 Håndterbarhet	61
5.4.1 Materielle ressurser	61
5.4.2 Kognitive ressurser	63
5.4.3 Emosjonelle ressurser	63
5.4.4 Verdimessige og holdningsmessige ressurser	65
5.4.5 Interpersonlige-relasjonelle ressurser	66
5.4.6 Makrososiokulturelle ressurser	68
5.5 Tertiærvurdering	68
5.6 Konklusjon	68
6. Sammenheng mellom Sense of Coherence og plassering på aktivitetskontinuum etter diagnostisering	71
6.1 Innledning	71
6.2 Begripelighet	71
6.3 Meningsfullhet	74
6.3.1 Utførelse av vesentlige aktiviteter	75
6.3.2 Å investere i interpersonlige relasjoner	77
6.3.3 Å investere i eksistensielle spørsmål	79
6.3.4 Å investere i indre følelser	79
6.3.5 Konklusjon	80
6.4 Håndterbarhet	80
6.4.1 Materielle ressurser	80
6.4.2 Kognitive ressurser	82
6.4.3 Emosjonelle ressurser	85
6.4.4 Verdimessige og holdningsmessige ressurser	86
6.4.5 Interpersonlige-relasjonelle ressurser	95
6.4.6 Makrososiokulturelle ressurser	102
6.4.7 Konklusjon	102
6.5 Tertiærvurdering	102
6.6 Konklusjon	104
7. Om plassering og bevegelser på aktivitetskontinuum	105
7.1 Noen kommentarer vedrørende bruk av Antonovskys salutogene teori	105
7.2 Sammenhengen mellom identitet, mening og aktivitet	106
7.3 Hvordan innvirker kronisk sykdom på informantenes livshistorier?	110
7.4 Om å forbedre aktivitetsutførelsen etter diagnostisering	111
7.5 Oppsummering, konklusjon og en sluttkommentar	125
8. Konklusjon og konsekvenser	127
8.1 Oppsummering og konklusjon	127
8.2 Konsekvenser	128
8.3 Konsekvenser for ergoterapi	131

9. Litteraturliste	133
Vedlegg:	
1: Intervjuguide	141
2: Samtykkeerklæring	143
3. Godkjenning personvernombud	144
4. Anbefaling av Regional Etisk Komité	146

1. Innledning

1.1 Tema, problemstilling og formål

Denne oppgaven handler om Myalgisk Encefalopati (ME) og utførelse av daglige aktiviteter. ME er en kompleks sykdom med både fysiologiske, kognitive, nevrologiske og emosjonelle symptomer. Hovedproblemet er vedvarende utmattelse. Sykdommen fører ofte til omfattende problemer med å utføre daglige aktiviteter.

Årsaken til ME er foreløpig ukjent. Det er vanskelig å stille diagnosen, fordi det ikke finnes spesifikke tester og undersøkelser. Diagnosen blir derfor basert på en beskrivelse av symptomer og funksjonsnivå og ved å utelukke andre sykdommer.

Det finnes ingen helbredende behandling. I tillegg til symptomatisk behandling kan det bli gitt behandling og/eller pasientopplæring som er rettet mot forbedring av funksjonsnivå og mestring av sykdommen ved å lære personer med ME å leve med sykdommen på "en bedre måte". Ulike fagmiljøer har sprikende syn på sykdommen og er derfor uenige når det gjelder hvilken behandlingsstrategi eller –metode som er best egnet: Cognitive Behavior Therapy, Graded Exercise Therapy, aktivitetsavpasning/hvile eller pasientopplæring.

Som ergoterapeut er jeg opptatt av hvordan personer med ME mestrer utførelsen av daglige aktiviteter, som for eksempel arbeid, omsorgsaktiviteter, lek, fritid og hvile. Jeg underviser på et mestringskurs for personer med ME på Ullevål universitetssykehus (UUS), gir individuell veiledning og råd til personer med ME og gir råd og undervisning til helsepersonell som jobber med personer med ME. Temaet er som regel "mestring av daglige aktiviteter". I undervisningen, veiledningen og rådgivningen tar jeg utgangspunkt i aktivitetsavpasning/ energiøkonomisering/hvile som behandlingsstrategi, men jeg er usikker om denne tilnærmingsmåten er den mest riktige, siden forskning viser sprikende resultater. Dette kommer jeg tilbake til i § 1.4. Nesten all forskning om ME foregår i utlandet og resultatene kan på grunn av kulturelle forskjeller ikke uten videre overføres til norske forhold. Det finnes dessuten lite forskning som har tatt utgangspunkt i hvordan personer med ME selv oppfatter at deres utførelse av daglige aktiviteter kan påvirkes.

I denne masteroppgaven ønsker jeg derfor å få svar på følgende problemstilling:

Hvordan forstår personer med ME sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike interne og eksterne faktorer og prosesser?

Hensikten med masterprosjektet er å få bedre innsikt i og forståelse for hva som forverrer og forbedrer utførelsen av daglige aktiviteter hos personer med ME. Disse kunnskapene vil gi ergoterapeuter et bedre og mer evidens basert grunnlag for informasjonen de formidler og behandlinger de gir i forhold til utførelse av daglige aktiviteter.

1.2 Navnavklaring

Siden årsaken til sykdommen er ukjent og det tok lang tid før man oppfattet at spredt forekommende sykdomstilfeller skyldtes samme sykdom, har det oppstått flere navn for samme sykdom. I Norge er sykdommen mest kjent under navnet Myalgisk Encefalopati (ME) eller kronisk utmattelsessyndrom. I internasjonal litteratur brukes mest navnet Chronic Fatigue Syndrom (CFS), men man finner også kombinasjonen ME/CFS og CFS/ME. Andre navn for samme sykdom er Myalgisk Encefalitt, Post Viral Fatigue Syndrome (PVFS) eller postviralt utmattelsessyndrom, Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (PFVS) og kronisk tretthetssyndrom. Jeg velger å bruke navnet ME i denne oppgaven, siden det var det navnet informantene foretrakk å bruke og det også er mest brukt i Norge.

1.3 Utførelse av daglige aktiviteter

Innenfor faget ergoterapi er ”aktivitet” et sentralt begrep. Begrepet er en oversettelse av det engelske ordet ”occupation”, men ”occupation” har en litt annen betydning enn det norske ordet ”aktivitet”. Clark et al. definerer ”occupation”, som *”et knippe av kulturelt og personlig meningsfulle daglige aktiviteter som mennesker deltar i og som er nevnt i kulturens leksikon”* (Zemke & Clark, 1996, s. 43), og det er det jeg mener når jeg bruker ordet ”aktivitet”.

Aktivitet består av en indre side, som innebærer tenkning, bearbeiding og planlegging, og en ytre observerbar side, som viser seg i praktisk utføring (Ness, 1997). Det finnes ulike former for aktivitet. Det kan for eksempel være arbeid, omsorgsaktiviteter, lek, fritid og hvile. Hvilke aktiviteter mennesker deltar i varierer fra person til person, og påvirkes av våre kognitive og fysiske muligheter, våre preferanser, verdier og livsstil, samt de fysiske, kulturelle, sosiale og institusjonelle omgivelsene vi bor, arbeider og leker i (Davis & Polatajko, 2004). Aktiviteter får mening i den konteksten de utføres i (Harvey & Pentland, 2004). Kontekstuelle faktorer kan være tidspunkt på dagen, i uka etc., hvor vi er, hvem vi er

sammen med, for hvem vi utfører en aktivitet, tidspress og tilgjengelige redskaper og teknologi (ibid.).

Det er viktig å delta i aktiviteter. Aktivitetene vi gjør hver dag, hver uke, måned etc. organiserer våre liv. Gjennom å delta i forskjellige daglige aktiviteter tilfredsstiller vi våre basale behov i forhold til overlevelse, emosjonelle behov og selvaktualisering, og håndterer vi kravene fra omgivelsene (Harvey & Pentland, 2004). Aktiviteter gir oss mulighet til å uttrykke oss og gir oss en følelse av hvem vi er. Gjennom aktivitet finner vi mening i livet (ibid.).

Forskning viser at personer med ME opplever problemer med å utføre daglige aktiviteter, som arbeid, personlig omsorg, husarbeid, fritidsaktiviteter og bilkjøring (Barrows, 1994, Packer et al., 1997 og Söderlund, Skoge & Malterud, 2000). Det kan føre til identitetstap (Asbring, 2001 og Whitehead, 2006), nedsatt livskvalitet (Schweitzer et al., 1995, Anderson & Ferrans, 1997 og Schoofs et al., 2004) og sosial isolasjon (Anderson & Ferrans, 1997). Det er derfor viktig å ha fokus på hvilke faktorer og prosesser som har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter.

1.4 Forskning i forhold til utførelse av daglige aktiviteter ved ME

Forskningen til bl.a. Barrows (1994), Anderson & Ferrans (1997), Söderlund, Skoge & Malterud (2000) og Gray & Fossey (2003) viser at utmattelse, men også andre symptomer, påvirker utførelsen av daglige aktiviteter. Andre finner i deres forskning at også det å fokusere på symptomene har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter, enten negativt (Ray, Jefferies & Weir, 1997) eller positivt (Söderlund, Skoge & Malterud, 2000 og Edwards, Thompson & Blair, 2007). Andre faktorer som kan influere utførelsen av daglige aktiviteter kan være økonomi (Anderson & Ferrans, 1997, Featherstone, 1998 og Asbring, 2001), kunnskaper om sykdommen (Broom & Woodward, 1996, Ray, Jefferies & Weir, 1997, Edwards, Thompson & Blair, 2007 og Larun & Malterud, 2007), måten en utfører daglige aktiviteter på (Clements et al., 1997, Asbring, 2001, Whitehead, 2006 og Edwards, Thompson & Blair, 2007) og sosiale faktorer (Schweitzer et al., 1995, Anderson & Ferrans, 1997 og Edwards, Thompson & Blair, 2007). Forskning viser at også prosesser som akseptering (Edwards, Thompson & Blair (2007) og oppbygging av identitet (Asbring, 2001 og Whitehead, 2006) har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter.

Forskjellige syn på sykdommen har ført til at det har blitt utviklet forskjellige behandlingsmetoder, som prøver å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter ved å påvirke ovennevnte faktorer og prosesser på hver sin måte. De mest omtalte behandlingsstrategier eller –metoder er:

1. Cognitive Behavior Therapy (CBT), som er basert på at erfaringen av å ikke ha kontroll over symptomene, somatisering av symptomer, lavt aktivitetsnivå og en tendens til å fokusere på kroppslige sensasjoner påvirker grad av utmattelse og utførelsen av aktiviteter negativt (Bazelmans, et al., 2004). CBT er en psykologisk tilnærming som har til hensikt å påvirke funksjonsnivå og symptomer ved å endre tankemønster og atferd. Det finnes mye internasjonal forskning som viser at CBT gir gode resultater ved ME når det gjelder fysisk funksjon og livskvalitet (Wyller et al., 2006), men en undersøkelse som ble utført blant 3074 personer med ME i Storbritannia i 2000 viste at 55 % av informantene opplevde at CBT ikke gav noe effekt (Jones, 2003).

2. Graded Exercise Therapy (GET) er et progressivt opptreningsprogram, som legger til grunn at det ikke foreligger fysiologiske forandringer eller sykdom, som forårsaker utmattelse (Goudsmit, 2002) og at den ME-syke bruker det å unngå fysisk aktivitet som mestringsstrategi (Cox, 2000). Treningsintensiteten blir gradvis utvidet i tråd med et i forkant fastsatt opptreningsprogram. Forskning gir ingen overbevisende støtte for at GET gir gode resultater (Wyller et al., 2006). Undersøkelsen som ble utført blant personer med ME i Storbritannia viste tvert imot at 48 % av dem hadde blitt dårligere av GET (Jones, 2003).

3. Aktivitetsavpasning (pacing) og hvile anbefales av de som mener at ME har en biologisk årsak og at sykdomsforløpet ikke påvirkes av psykiske faktorer utover det som er vanlig ved kroniske sykdommer (Macintyre, 1998). Aktivitetsavpasning innebærer å slutte med en aktivitet når behagelig tretthet blir ubehagelig og armer eller ben begynner å føles svake eller når man begynner å føle seg uvel eller syk (Goudsmit, 2002). Målet med aktivitetsavpasning er å forbli så aktiv som mulig, men å unngå tilbakefall på grunn av overanstrengelse (ibid.). Aktivitetsavpasning forutsetter at personer med ME utvikler en realistisk vurderingsevne i forhold til egen kapasitet og effekten av deltakelse i ulike aktiviteter. Dette kan blant annet læres ved hjelp av et behandlingsprogram, som er basert på ”Envelope Theory” (Peseck et al., 2000) eller energiskåringsmetoden, som beskrevet av Ho-Yen (2003). Ifølge Goudsmit (2002) er aktivitetsavpasning en evidensbasert behandlingsmetode, men jeg har selv funnet lite forskning som bekrefter dette. Undersøkelsen som ble gjennomført blant personer med ME i Storbritannia viste at 90 % av respondentene

mente at aktivitetsavpasning med hvile var den behandlingsmetoden som fungerte best for dem (Jones, 2003).

4. Pasientopplæring. Taylor (2003) mener at manglende kunnskaper og ressurser holder sykdommen vedlike. Hun beskriver et pasientopplæringsprogram som tar utgangspunkt i empowerment-teorien. Empowerment betyr å gi pasienter kunnskaper og ressurser for å kunne mestre og å ta kontroll over sitt eget liv. Programmet består av pasientopplæring i grupper, drevet av deltakerne selv i samarbeid med en likemann, samt individuell oppfølging av en likemann. Dette programmet viste seg å ha positiv effekt på symptomer og opplevd livskvalitet (Taylor, 2004), og førte til bedre mestring (Taylor et al., 2006). Pasientopplæringsprogrammet, som beskrevet i studien til Bülow & Hydén (2003), førte til at personer med ME fant mening i sykdommen.

ME blir definert ved hjelp av sykdomsspesifikke kriterier. Fukudadefinisjonen (Fukuda et al., 1994), som jeg kommer tilbake til i kapittel 3, ble laget for å standardisere forskningen internasjonalt (Carruthers et al., 2003). I praksis brukes likevel forskjellige definisjoner. Noen bruker for eksempel Holmesdefinisjonen (Holmes et al., 1988) eller Oxforddefinisjonen (Sharpe et al., 1991). Andre bruker bare deler av Fukudadefinisjonen. Dette gjør det vanskelig å sammenligne forskningsresultater, siden noen av disse definisjonene også inkluderer utbrenthet og andre utmattelsestilstander (Carruthers et al., 2003, Kreyberg, 2004). Studier som evaluerer CBT og GET har ellers ofte metodologiske begrensninger i form av manglende kontrollgruppe og høyt frafall av deltakere (Rubal & Iwanenko, 2004).

Denne oppgaven prøver å gi svar på om og hvordan nevnte faktorer og prosesser har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter hos personer med ME i Norge, om det finnes andre faktorer og prosesser som influerer deres aktivitetsutførelse, og hvilken behandlingsstrategi eller –metode de mener er best egnet for å forbedre deres utførelse av daglige aktiviteter.

1.5 Oppbygging av oppgaven

I kapittel 2 vil jeg gå nærmere inn på metoden som ble brukt for å skaffe materialet til denne oppgaven, samt utvalget, analyse, transkripsjon, for forståelse, valg av teori og litteratur, etikk og oppgavens betydning. I kapittel 3 går jeg nærmere inn på mulige forståelsesmodeller

for ME, om ME er en ny sykdom, diagnostiske kriterier og symptombeskrivelser, diagnostisering, hvordan informantene opplevde det å få diagnosen og oppfølgingen de fikk etter diagnostisering. Kapittel 4 handler om Antonovskys salutogene teori. Jeg forklarer forskjellen mellom patogenese og salutogenese, og argumenterer for hvorfor en salutogen orientering passer bedre enn en patogen orientering i forhold til ME. Jeg presenterer Antonovskys salutogene teori og gjør rede for hvordan jeg ønsker å bruke Antonovskys salutogene teori i forhold til materialet. I kapittel 5 bruker jeg Antonovskys salutogene teori for å belyse perioden før diagnostisering, mens jeg i kapittel 6 bruker Antonovskys salutogene teori for å belyse perioden etter diagnostisering. Andre teoretikere blir trukket inn for å gi en større forståelse for funnene i denne studien. I tillegg presenteres funnene fra andre relevante forskningsstudier, for å kunne plassere resultatene av dette studie i forhold til andre, i hovedsak utenlandske studier. I kapittel 7 setter jeg ord på begrensningene i Antonovskys salutogene teori og viser jeg hvordan biografiske prosesser sørger for et verdifylt supplement, i forhold til å kunne forstå hvordan informantene forstår at deres utførelse av daglige aktiviteter henger sammen med ulike faktorer og prosesser. Kapittel 8 gir svar på problemstillingen. Jeg går i tillegg inn på konsekvensene dette svaret har for personer med ME, deres familie, venner og andre, samt helsepersonell (inkludert ergoterapeuter) og offentlige instanser.

2. Metode

2.1 Valg av metode

Problemstillingen belyses best ved å bruke kvalitativ forskningsmetode, siden slik metode egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres (Malterud, 2003). Det kan brukes forskjellige datainnsamlingsstrategier: intervju, observasjon og dokumentstudie (Mik-Meyer & Järvinen, 2005). Jeg har valgt å bruke intervju. Det innebærer at man bruker samtaleformen for å få informantens muntlige opplysninger, fortellinger og forståelse rundt et gitt tema (Widerberg, 2001). Dette begrunner at intervju egner seg best for å få svar på den aktuelle problemstillingen. Denne datainnsamlingsstrategien kunne ha blitt supplert med deltakende observasjon for å få innsikt i hvordan informantenes forståelse praktiseres i hverdagen. Intervju med pårørende ble også overveid for å få innblikk i deres forståelse av hvordan utførelse av daglige aktiviteter kan påvirkes. Begge alternativene ble valgt bort på grunn av behov for å avgrense oppgavens omfang.

Under intervjuene ble det brukt en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 1). Den gav en oversikt over temaene jeg ønsket å ta opp, samt noen formulerte spørsmål per tema. Flere temaer ble valgt på basis av teoriene jeg ønsket å bruke i analysen, som anbefalt av Kvale (1996). Andre temaer var bl.a. sykdomshistorie, symptomer og mestringsstrategier. En slik intervjuguide gir en struktur og er et hjelpemiddel for å holde fokus, men gir også rom for å følge opp svar, som kan gi nye og uventede innfallsvinkler, og for narrativer som informantene kommer med (Kvale, 1996, Widerberg, 2001 og Staunæs & Søndergaard, 2005). Narrativer er fortalte historier om opplevde og/eller utførte hendelser. I historien integreres våre verdier, vaner og rutiner, samt vår evne til å sette ting ut i livet innenfor kulturen vi lever i. Både identitet og kompetanse blir reflektert og utspilt i livshistoriene våre (Kielhofner et al., 2002). Et semistrukturert intervju gjør det mulig å få fram mangfold og nyanser i informantens oppfatninger (Malterud, 2003). Et semistrukturert intervju ble derfor vurdert som den best egnede datainnsamlingsstrategien for å få svar på problemstillingen.

Et prøveintervju ble gjennomført for å sjekke om temaene og spørsmålene i intervjuguiden belyste problemstillingen i tilstrekkelig grad, teste opptaksutstyr, prøve meg i rollen som intervjuer og få innsikt i tidsbruk. "Prøvepersonen" ble invitert til å komme med kommentarer direkte etter intervjuet og å supplere disse noen dager senere. Intervjuguiden ble justert på grunnlag av mine egne erfaringer og tilbakemeldingene fra "prøvepersonen".

2.2 Utvalget

Siden det brukes forskjellige kriterier for å diagnostisere ME, valgte jeg å intervju personer som hadde blitt diagnostisert av en og samme spesialist, nemlig dr. Brubakk ved infeksjonsmedisinsk poliklinikk ved Ullevål universitetssykehus. Han er en anerkjent spesialist når det gjelder diagnostisering av ME. Ved diagnostisering bruker han Canada-definisjon av Carruthers et al. (2003), som jeg vil komme tilbake til i § 3.4. Aktuelle deltakere ble selektert av dr. Brubakk og kontaktet per brev, som ble sendt fra poliklinikken. Interesserte personer sendte svarbrev og signert samtykkeerklæring (se vedlegg 2) tilbake til meg. Denne framgangsmåten gjorde det mulig å overholde legens taushetsplikt.

På grunn av masterprosjektets begrensede omfang, ble utvalget i utgangspunktet begrenset til 5 personer. Jeg valgte å konsentrere meg om kvinner, siden kvinner rammes av ME i langt høyere grad enn menn (Jason et al., 1999). De skulle være mellom 18-67 år, siden det er den aldersgruppa jeg jobber med til daglig, og være bosatt i Oslo eller omegn for å holde reisekostnadene så lave som mulig. I tillegg måtte de være i stand til å bli intervjuet i ca. en times tid, uten å bli dårligere.

Jeg ønsket et heterogent utvalg, siden et heterogent utvalg gjør det lettere å få fram data og nyanser som gir nytt kunnskap (Malterud, 2003). Utvalget skulle derfor bestå av kvinner med varierende alder, familiestatus, bosted, utdanningsnivå og sykdomslengde, men det viste seg å være vanskelig å selektare potensielle deltakere i forhold til alle disse kriteriene, siden legen bare kunne selektare på kjønn, alder og bosted. Trinnsvis rekruttering skulle gjøre det mulig å få til en viss spredning i alder og bosted. Det virket fornuftig å begynne med å sende ut brev til 10 aktuelle deltakere. I løpet av noen uker fikk jeg 7 positive svarbrev tilbake. Det var overraskende, siden jeg hadde forventet at flere ikke skulle være interessert i å delta eller ikke skulle være i stand til å bli intervjuet. Det viste seg at de som hadde svart hadde varierende alder (mellom 31 og 55 år, med gjennomsnittsalder på 40 år). De bodde spredt over hele Oslo, mens en informant bodde i en nabokommune. I samråd med veilederne ble alle inkludert i utvalget. I tillegg gjorde jeg et forsøk på å få inkludert en yngre person (mellom 18 og 25 år) for å få med en informant som kunne fortelle litt om hvordan sykdommen påvirket etableringsfasen. De ble derfor sendt ut brev til 2 personer i denne alderskategorien, men ingen av dem svarte. Imens viste det seg at de to yngste informantene hadde vært syk i en lengre periode og kunne gjøre rede for hvordan sykdommen påvirket etableringsfasen. Det ble derfor ikke gjort flere forsøk på å inkludere yngre personer.

Etter å ha intervjuet alle 7 personer viste det seg at utvalgt faktisk er veldig heterogent når det gjelder sykdomslengde, sivilstatus, familie status, utdanningsnivå og økonomisk situasjon. Alle, bortsett fra en, ble diagnostisert ca. $\frac{3}{4}$ år før intervjuet ble gjennomført. De fleste hadde da vært syke i flere år (mellom 9 måneder og 14-15 år). Sivilstatus og familiestatus varierer: en er enslig, en er alenemor, en bor sammen med en partner, en er samboer uten barn, en er samboer med barn, mens to er gift og har barn i varierende alder. Utdanningsnivået varierer også; de har fra videregående skole til universitetsutdanning som høyeste utdanning. Noen har vært i arbeid i mange år, mens andre bare har arbeidet i en kort periode. Noen strever økonomisk sett, i hvert fall i perioder, mens andre har godt etablerte økonomiske forhold.

2.3 Begrepsavklaring

Det tenkes ulikt når det gjelder materialet som kommer fram i et intervju (Mik-Meyer & Järvinen, 2005). Den naturalistiske tankefiguren går ut fra at et intervju kan avdekke "ren" viten og at forskeren kan analysere "verden som den virkelig er" uten å la sin egen forforståelse påvirke intervjuet. Den konstruktivistisk-interaksjonistiske begrepsrammen derimot går ut fra at intervjueren selv aktivt påvirker det som blir sagt (ibid.). Personen som blir intervjuet blir da oppfattet som et flyttende, ustabil og flertydig fenomen, som blir formet i møte med forskeren (ibid.). Mik-Meyer & Järvinen (2005) bruker muligens derfor det nøytrale ordet "intervjupersonen". Jeg synes det er et noe fremmed ord, og foretrekker derfor å bruke ordet "informant". Det betyr ikke at jeg mener at deltakerne "gav meg informasjon". Min erfaring er at materialet ble skapt av informant og meg som intervjuer i felleskap og at materialet er preget av interaksjonen og gjensidig posisjonering i intervjusituasjonen.

2.4 Gjennomføring av intervjuene

2.4.1 Valg av sted og tid

Intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem. Det ble først og fremst gjort for å gjøre intervjusituasjonen minst mulig anstrengende for informantene, siden de slapp å bruke energi på transporten fram og tilbake til UUS. Det viste seg også at mange hadde behov for tilrettelegging av intervjusituasjonen. De fleste foretrakk å sitte i godstolen eller i sofaen. To

ble intervjuet mens de lå på sofaen. En av dem trengte i tillegg å skjerme seg for sanseinntrykk.

Ifølge Widerberg (2001), Järvinen (2005), samt Staunæs og Søndergaard (2005) spiller konteksten en viktig rolle i forhold til hva man får fram i et intervju. Med kontekst menes både den sosiale og fysiske, samt den sosiokulturelle konteksten. Dette var også en viktig grunn til å legge intervjuene til informantenes hjem, siden det er min erfaring som ergoterapeut at mennesker har lettere for å snakke om personlige ting når de er hjemme enn i et upersonlig rom på et sykehus. Det gjorde det også mulig å observere deres hjem, omgivelsene de bodde i og gav et innblikk i hvordan de fungerer i hverdagen. Dette gav verdifull informasjon.

Intervjuene ble gjennomført i perioden september til og med desember 2007. Avtaler ble lagt på tidspunkter på dagen, som informantene mente passet best i forhold til deres energinivå, familiesituasjon og muligheten for å kunne sitte og snakke uforstyrret. Alle intervjuer ble derfor gjennomført rundt lunsjtid og bare på ukedager. Noen intervjuer ble likevel forstyrret av telefoner, folk som ringte på døra, en pårørende som kom hjem og oppussingsarbeid som foregikk i et nabo hus. Men slike forstyrrelser kan man ikke verge seg mot på UUS heller. De fleste klarte likevel å skjerme intervjuene for forstyrrelser.

Nesten alle hadde ordnet med en lett form for servering i form av vann, te eller kaffe, noen ganger også kjeks, boller eller nøtter. De hadde det rent og ryddig hjemme, og det kan tenkes at noen hadde ryddet og gjort rent fordi jeg skulle komme. Det kan betraktes som en ulempe ved å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene, hvis de følte at de måtte gjøre huset i stand til å motta besøk og måtte bruke ekstra energi på dette.

2.4.2 Om intervjuet

Det er viktig å skape en stemning under intervjuet, som gjør at informanten føler seg trygg nok til å kunne snakke fritt om sine erfaringer og følelser (Kvale, 1996). Jeg begynte derfor med litt småsnakking for at informanten og jeg kunne bli litt bedre kjent og for å skape en god og trygg atmosfære. Jeg gjentok etterpå informasjon om formålet med intervjuet, at intervjuet skulle bli gjennomført på deres premisser og kunne avsluttes når som helst, samt mulighet for å ta pauser underveis. Det ble gjort rede for bruk av opptaker og hvordan opptakene skulle brukes og oppbevares, samt når disse skulle slettes. Opptaksutstyret ble testet og plassert så nær informanten som mulig for å få best mulig opptak. Jeg valgte å ikke skrive notater underveis, for å kunne være mest mulig tilstede i samtalen.

Spørsmålene i intervjuguiden bestod av særlig ”hva” og ”hvordan” spørsmål, som stimulerer til fyldige og utdypende svar (Staunæs & Søndergaard, 2005). Disse inviterte til å fortelle om konkrete erfaringer og opplevelser. Jeg stilte konkrete og enkle spørsmål, og prøvde å følge opp svar ved å ta fatt i nøkkelord, å stille spesifiserende spørsmål, å parafrasere/stille interpreterende spørsmål og å legge inn pauser, som anbefalt av Kvale (1996). Dette fikk jeg god trening i da jeg gjennomførte en videreutdanning i praksisveiledning, og har jeg siden praktisert i ulike kommunikasjonssituasjoner som jeg møter i mitt arbeid som ergoterapeut. Når jeg merket at informantene ble tryggere, prøvde jeg å utfordre dem mer og få dem til å reflektere litt mer. Dette er i tråd med anbefalingene til Staunæs & Søndergaard (2005) og fungerte bra. Etter hvert ble jeg tryggere på intervjuguiden og valgte å heller følge opp temaene som informantene tok opp enn å følge rekkefølgen i intervjuguiden. Det hadde som fordel at situasjonen ble litt mindre formell og at jeg kunne følge opp svarene bedre. Dermed ble det lettere å få til en fordypning i forhold til ulike temaer. Ulempen var at jeg i etterkant oppdaget at noen temaer hadde blitt glemt eller hadde fått for lite oppmerksomhet.

Utfordringen lå i å ikke forfølge temaer som er ømfintlige eller såre for personen, eller stimulere til ”bekjennelser” til tross for at man da kan få fram ”mer” (Widerberg, 2001). Kvale (1996) er inne på noe lignende når han sier at det er viktig å skape en trygg atmosfære, som stimulerer til å snakke om erfaringer og følelser, men samtidig unngå at et forskningsintervju blir et terapeutisk intervju. Jeg prøvde å hele tida være meg bevisst denne balansegangen og mener at jeg klarte å unngå terapeutrollen. Noen ganger var det behov for å svare på konkrete spørsmål etter at intervjuet var avsluttet eller jeg valgte selv å komme tilbake til ting som informanten hadde lurt på og som jeg som ergoterapeut kunne svare på, for eksempel hvilke hjelpemidler som finnes og hvordan en kan søke om disse.

Det er ifølge Staunæs & Søndergaard (2005) viktig at man under intervjuet orienterer seg i de varierende, gjensidige og fleksible posisjoneringer, som blir til mellom forsker og informant. Det ble direkte før eller i løpet av intervjuet klart at 5 informanter kjente til meg og hva jeg mener om ulike temaer som ble tatt opp i løpet av intervjuet, på grunn av at de hadde lest artikkelen som jeg har skrevet (1 person), hadde gått på mestringskurs v/UUS (2 personer), hadde gått på en temakveld om ME v/UUS (1 person) eller hadde snakket med meg på et seminar (1 person). Det har nok påvirket deres posisjonering og svar, men kan samtidig har bidratt til at jeg ikke ble oppfattet som ”farlig” og at de dermed unngikk å posisjonere seg som ”defensive” eller ”offensive”. Flere inntok ulike posisjoner i løpet av intervjuet. Noen prøvde for eksempel å framstå som ”ME-ekspert” eller som ”mestrende”. Iblant klarte jeg å

påvirke dette ved å stille spørsmål som ”hvordan erfarer du dette?” , andre ganger valgte jeg å ikke gjøre det for å unngå at jeg ble for konfronterende eller kom for ”nær”. Jeg prøvde å posisjonere meg som en person som kan en del om ME, uten å være ekspert. En gang førte det til at jeg lot være å stille et oppklarende spørsmål for å ikke bli oppfattet som ”dum”.

Samtidig var det ikke vanskelig å spørre om ting jeg visste mye om, siden jeg fikk følelsen av at informantene skjønnte at jeg gjorde dette for å få fram deres syn på ting og at jeg ønsket å se på ting med friske øyne.

Intervjuene varte som regel i ca. 1 time. Noen ganger fortalte informantene interessant ting etter at opptakeren hadde blitt slått av. Denne informasjonen ble bare skrevet ned og tatt med i analysen etter informantenes samtykke.

2.5 Transkripsjon

Transkripsjon innebærer at en oversetter kommunikasjon fra et muntlig språk, som har sine egne regler, til et skriftlig språk som har helt andre regler (Kvale, 1996). Transkriberte utskrifter er derfor ikke klippefaste data, men heller kunstige konstruksjoner av muntlig kommunikasjon som har blitt omgjort til skriftlig kommunikasjon (ibid.). Til tross for at det ikke finnes objektive oversettelser fra muntlig til skriftlig (ibid.), prøvde jeg å unngå unødvendig subjektivitet og tolkning ved å bruke en opptaker med god lyd kvalitet. I tillegg valgte jeg å transkribere intervjuene umiddelbart etter hvert intervju for å lettere kunne huske tilbake hva som ble sagt når opptaket likevel gjorde det litt vanskelig å høre nøyaktig hva som ble sagt. Jeg har anstrengt meg i forhold til å transkribere intervjuene så ordrett som mulig. I tillegg prøvde jeg å markere hmm-er, pauser, følelser etc.

Transkriberingen ble i henhold til avtalen med personvernombud gjort på UUS. Intervjuene ble anonymisert ved å gi informantene fiktive navn og ved å endre stedsnavn og andre lett gjenkjennbare fakta før de ble lagret på et eget forskningsområdet på UUS sitt datasystem. Disse anonymiserte kopier og utskrifter ble brukt i analysen og arbeidet med selve oppgaven. Båndopptaker og opptak ble oppbevart i et låsbart skap på UUS, mens navnliste og adresser ble oppbevart i et annet låsbart skap på samme sted.

Sitatene, som brukes i denne oppgaven, har blitt ytterligere anonymisert ved å også fjerne det fiktive navnet og endre muligens gjenkjennbare fakta. Dette ble gjort for å beskytte informantens konfidensialitet (Kvale, 1996). Mange informanter hadde på grunn av kognitiv svikt problemer med å formulere seg. For å unngå stigmatisering av pasientgruppa har jeg derfor valgt å korrigere sitatene for halve setninger etc. Noen ganger var dette utilstrekkelig

og jeg har da heller valgt å fortette eller omformulere uttalelsene. Jeg har herved prøvd å holde meg så nært som mulig opptil det opprinnelige innholdet. Disse tiltakene gjør at budskapet til informantene kommer bedre fram og gjør sitatene mer leservennlig. Noen uttalelser viser mange følelser. Disse har jeg valgt å ikke bearbeide så mye, for å få fram akkurat det budskapet. Det er i tråd med anbefalingen til Kvale (1996).

Både opptakk, de transkriberte intervjuene og andre intervjurelaterte notater skal slettes etter at denne oppgaven har blitt vurdert, i henhold til retningslinjer gitt av personvernombudet v/UUS.

2.6 Etikk

Prosjektplanen ble forelagt personvernombudet v/UUS for godkjenning (se vedlegg 3), samt Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør) for anbefaling (se vedlegg 4). Prosjektet ble i tillegg godkjent av avdelingsleder på infeksjonsmedisinsk avdeling og leder av forskningsutvalget i Medisinsk Divisjon v/UUS.

I invitasjonen til å delta i undersøkelsen ble det gjort klart at deltakelse var frivillig. De som svarte positivt og hadde signert samtykkeerklæringen ble kontaktet per telefon. Tema, form og hensikt med undersøkelsen ble gjentatt telefonisk og deltakerne fikk muligheten til å stille oppklarende spørsmål. Når det viste seg at de fortsatt var interessert i å delta ble det gjort en avtale for gjennomføring av intervjuet. De fikk oppgitt mitt telefonnummer med beskjed om å ta kontakt hvis intervjutidspunkt ikke skulle passe likevel eller de ville trekke seg fra undersøkelsen. En informant benyttet seg av denne muligheten to ganger for å endre på tidspunktet. Dette intervjuet ble derfor gjennomført ved tredje forsøk.

I telefonsamtalen ble deltakerne spurt om de var i stand til å bli intervjuet i en times tid, uten å bli dårligere. Alle bekreftet at de var i stand til det. Intervjuene ble gjennomført på informantenes premisser. De fikk beskjed om å kunne avbryte intervjuene når som helst og at intervjuet kunne deles opp. Ingen hadde behov for dette. Det ble unngått at intervjuet satte i gang reaksjoner som er uønsket eller uheldig for informanten, som nevnt i § 2.4.2. Ømfintlige temaer ble derfor ikke oppfulgt. Intervjuene varte som regel i ca. 1 time, varierende fra 48 minutter til 1 time og 25 minutter. To intervjuer varte lenger enn en time, men det viste seg å være vanskelig å avbryte disse, siden informantene hadde så mye som de ønsket å formidle.

Deltakerne har blitt lovet at det som de har sagt er konfidensielt og at alle data vil bli anonymisert. Det har blitt gjennomført omfattende tiltak for å holde dette løftet, som beskrevet i § 2.5.

2.7 Valg av teori og litteratur

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Antonovskys salutogene teori (Antonovsky 1979, 1987 og 1992) for å belyse materialet og dermed få en dypere forståelse for sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike faktorer og prosesser. Selve teorien blir beskrevet i kapittel 4, mens kapittel 5 og 6 viser hvordan teorien belyser og dermed gir en bedre forståelse for materialet.

Siden informantene gjorde rede for prosesser som hadde innvirkning på deres utførelse av aktiviteter og som ikke kunne forklares ved hjelp av Antonovskys salutogene teori, ble det etter hvert også trukket inn teoretikere som brukes innenfor aktivitetsvitenskap, som kunne belyse og gi en forståelse for disse biografiske prosessene. Disse teoretikerne blir presentert i kapittel 7.

Ved siden av å lese litteratur som har blitt skrevet av Antonovsky har jeg også lest litteratur av andre forfattere som presenterer Antonovskys salutogene teori (bl.a. Korotkov, 1998), for å være bedre i stand til å tolke og forstå teorien. I forhold til biografiske prosesser har jeg tatt utgangspunkt i noen sentrale artikler, skrevet av Christiansen (1999), Asbring (2001) og Whitehead (2006), som gjennom snøballmetoden (Polit & Beck, 2004) førte meg til relevante teoretikere som Giddens, Baumeister, Charmaz, McAdams, Polkinghorne, Goffman, Corbin & Strauss og Hydén.

Relevant forskning i forhold til tema og problemstilling for denne oppgaven ble funnet ved hjelp av søk i OVID-databasene Medline og Cinahl. Søkerord som ble brukt var bl.a. "chronic fatigue syndrome", "activity", "activities", "activities of daily living", "occupation", "occupational therapy" og "adult". Disse ble brukt i ulike kombinasjoner.

I tillegg har jeg brukt litteratur og forskningsartikler som jeg var kjent med fra før eller som jeg ble gjort oppmerksom på av andre.

2.8 Analyse

Som metode for analyse av intervjuene har jeg brukt tematisk analysemetode, slik den er beskrevet av Widerberg (2001). Ved valg av temaer kan man ifølge Widerberg (2001) gå fram på tre forskjellige måter: man kan gå ut fra empirien, teorien eller framstillingsmåten. Ofte gjør man litt av alt sammen (ibid.) Jeg har valgt å bruke en teorinær tilnærming i kombinasjon med en empirinær tilnærming.

En stor del av analysen er bestemt på forhånd gjennom hva man spør om i intervjuet og hvordan man spør om det (Widerberg, 2001). Intervjuguiden var delvis basert på Antonovskys salutogene teori og temaene som er sentrale i denne teorien fans derfor tilbake i materialet. Gjennom den empirinære tilnærmingsmåten oppdaget jeg at det var andre temaer i materialet også. Jeg fant totalt 33 temaer. Sitatene ble sortert i henhold til disse temaene. Noen sitater ble plassert under flere temaer.

Neste skritt var å formulere et fortolkende sammendrag av innholdet i de under hvert tema samlede sitatene. En del sitater handlet om temaene: årsak, symptomer, diagnostisering, om å få diagnosen, og oppfølging/behandling. Disse ble plassert i et separat kapittel om ME (kapittel 3). Mens jeg jobbet med materialet i forhold til dette kapittelet ble det klart at det var viktig å se på resten av materialet ved å se på perioden før diagnostisering og etter diagnostisering for seg. Sitatene som hadde blitt plassert under de Antonovsky spesifikke temaene ble skilt og plassert etter om det dreide seg om perioden før diagnostisering eller perioden etter diagnostisering, og det ble formulert nye sammendrag for hvert tema. Disse finnes i kapittel 5 og 6. Jeg satt til slutt igjen med en del temaer, som ikke kunne plasseres i det generelle kapittelet om ME og heller ikke i kapitlene som handlet om Antonovskys salutogene teori. Disse temaene hadde en mer prosessmessige innhold. De ble til slutt plassert ved å ta i bruk andre teoretikere og finnes i kapittel 7. Dermed ble alle temaene plassert.

2.9 Forforståelse

Ifølge Kvale (1996) må intervjueren jobbe med seg selv for best mulig å være i stand til å lytte forutsetningsløst. Mik-Meyer & Järvinen (2005), Malterud (2003) og Widerberg (2001) derimot mener at forskerens forforståelse alltid på en eller annen måte vil påvirke forskningsprosessen og dens resultater. Det er derfor viktig at forskeren gjør rede for erfaringer, hypoteser, faglige perspektiver og teoretiske referanserammer som forskeren bringer med inn i forskningsprosjektet (ibid.)

Når det gjelder forståelsen av sykdommen er jeg påvirket av det synet personene med ME formidlet, som var med i prosjektgruppa som utviklet mestringskurset v/UUS. De mener at ME er en somatisk sykdom og at den beste behandlingsstrategien er aktivitetsavpasning og hvile. Det synet har også blitt fremmet av Norges ME Forening, mange deltakerne på mestringskurset, samt pårørende til personer med ME som jeg har hatt kontakt med.

I mitt tidligere arbeid med personer med Kronisk Obstruktiv Lungesykdom (KOLS) på UUS er aktivitetsavpasning og energiøkonomisering en behandlingsstrategi som fører til at

de personene som er relativt hard rammet av KOLS blir bedre i stand til å mestre sine daglige aktiviteter. Men personer med KOLS trenger i tillegg fysisk trening for å forbedre og opprettholde sin muskelstyrke og kondisjon. Forskning viser at personer med KOLS vegrer seg for å anstrenge seg etter å ha opplevd en forverring på grunn av angst for tungpustethet og forverring. Dette påvirker deres forventede levetid direkte (Troosters, 2007). Opptrening etter en KOLS-forverring anses derfor som viktig. Jeg mener at mine arbeidserfaringer med personer med KOLS påvirker mitt syn på hva som er best behandlingsstrategi for personer med ME.

Ellers blir jeg påvirket av grunnsynet i ergoterapifaget. Grunnsynet er basert på 3 antakelser: at mennesker er av naturen aktivt, at det er en sammenheng mellom aktivitet, miljø og helse, og at aktivitet er et middel og en mulighet for å styre helse (Ness, 1997 og Wilcock, 2005). Ergoterapiteorier er basert på disse antakelsene. Jeg har arbeidet som ergoterapeut i over 20 år og har jobbet ut fra disse ergoterapiteoriene siden jeg ble ferdigutdannet. Jeg har derfor et uttalt ergoterapeutisk syn på begrepet ”aktivitet”.

Som forsker har jeg prøvd å være mest mulig forutsetningløs, men opplevde at det var vanskelig å sette min forforståelse helt til siden. Jeg ser at mine forforståelser har påvirket intervjuene, særlig i forhold til oppfølgingsspørsmålene som ble stilt. Det har også påvirket analysen i forhold til temaene som jeg fant og hvordan materialet har blitt presentert i denne oppgaven.

2.10 Oppgavens betydning

Fordelen med kvalitativ forskning ved hjelp av intervju er at en får fram forståelser som har en dybde og en bredde, som en ikke kan få fram ved hjelp av kvantitativ forskning. Det gjorde at undersøkelsen bød på nye innsikter og noen overraskende funn.

Samtidig har utvalget blitt begrenset til 7 kvinner. Til tross for at dette viste seg å være et heterogent utvalgt når det gjelder mange faktorer, ble disse diagnostisert av samme spesialist. Det har hatt betydning for svarene de har gitt, som jeg skal komme tilbake til i § 3.2. Ifølge Kvale (1996) trenger man å intervju så mange informanter at man til slutt oppnår et metningspunkt, som betyr at nye informanter ikke påfører nye kunnskaper. Det betyr at en i praksis trenger et utvalg som består av 15 ± 10 personer (ibid.). Jeg mener at den siste informanten fortsatt hadde mye nytt å bidra med, og utvalget kunne derfor med fordel ha vært større enn oppgavens størrelse tillater. Paradoksalt nok viser psykologiens historie at hvis formålet er å erverve generell kunnskap, så holder det med noen intensive case-studier (Kvale,

1996). Det betyr at generaliserbarheten av resultatene i denne undersøkelsen ikke nødvendigvis er så begrenset likevel (ibid.). De kan overføres til andre kvinner fra 31 til 55 år, som har samme aktivitetsnivå som kvinnene i utvalget og som har fått diagnosen ME av en lege som har samme oppfatning om ME som dr. Brubakk. Hans forståelse av sykdommen kommer jeg tilbake til i § 3.2. Resultatene kan sannsynligvis også (delvis) overføres til andre voksne kvinner med ME, siden informantene også kom med oppfatninger, erfaringer og forståelser, som ikke lar seg forklare av at de har blitt diagnostisert av samme lege. Vi vil se at det finnes mye forskning som har hatt bredere og større utvalg, som støtter de forskjellige resultatene i denne undersøkelsen, og det gir også støtte til generaliserbarheten av resultatene. I tillegg stemmer resultatene overens med det som andre kvinner med ME har fortalt meg om temaet.

En svakhet ved kvalitativ forskningsmetode er at materialet blir skapt av informant og intervjuer i felleskap og at intervjuerens forforståelse påvirker hele prosessen. En annen forsker hadde sannsynligvis kommet fram til andre resultater på grunn av en annen forforståelse, men også på grunn av at personlig kjemi spiller en rolle i forhold til hva som kommer fram i et intervju (Widerberg, 2001).

3. Myalgisk Encefalopati

3.1 Innledning

ME er en svært invalidiserende sykdom, med ukjent årsak. ME kan oppstå etter blant annet infeksjoner, vaksiner, fysiske traumer, kirurgi og fødsler og kan utløses av kjemiske toksiner (Carruthers et al., 2003 og Kreyberg, 2004). Noen ganger er utløsende faktor ukjent.

Sykdommen kan oppstå akutt eller gradvis over tid. Det finnes ingen helbredende behandling. Noen kan bli helt friske, mens andre opplever forverring over tid (Taylor & Kielhofner, 2005). De fleste vil imidlertid kunne fungere ganske stabilt på et klart redusert aktivitetsnivå store deler av tiden. Etter noen måneder eller et par år vil symptomene da som regel bli mindre (ibid.). Symptomene kan blusse opp igjen etter nye infeksjoner og ekstra belastninger, noen ganger også uten klar årsak (Goudsmit, 2002).

Det finnes anslagsvis 9000-18000 personer med ME i Norge (Wyller et al., 2006). ME forekommer i alle aldrer, sosiale klasser og etniske grupper, men kvinner rammes i langt høyere grad enn menn (Jason et al., 1999). Sykdommen opptrer i epidemier, familiært og sporadisk (Carruthers et al., 2003 og Kreyberg, 2004).

I dette kapittelet går jeg nærmere inn på mulige forståelsesmodeller for ME, om ME er en ny sykdom, diagnostiske kriterier og symptombeskrivelser, diagnostisering, hvordan informantene opplevde det å få diagnosen og oppfølgingen de har fått etter diagnostisering.

3.2 Fire mulige forståelsesmodeller

Det er vanskelig å forstå hva som forårsaker og vedlikeholder ME, siden sykdommen er så kompleks og heterogen. Symptomene kan variere enormt over tid og varierer fra person til person. Årsaken til sykdommen er fortsatt ukjent. Det virker som immunologiske, nevrologiske og psykologiske faktorer virker inn på hverandre, men det er fortsatt uklart på hvilken måte det skjer (Friedberg & Jason, 1998).

Det finnes flere forståelsesmodeller når det gjelder ME. Disse skiller seg fra hverandre når det gjelder hvilke faktorer som vektlegges mest i forhold til årsaken til sykdommen og hva som vedlikeholder symptomene. Det varierer fra en ren biologisk oppfatning på den ene sida til en ren sosiokulturell oppfatning på den andre sida. Følgende fire forståelsesmodeller kan gjenkjennes i litteraturen og i praksis (Friedberg & Jason, 1998):

1. Immunoaktiveringsmodell, som mener at sykdommen forårsakes og vedlikeholdes av kronisk overaktivering av immunsystemet. Immunresponsen som er vanlig etter en akutt sykdom, som influensa eller kyssekyse, vedvarer til tross for at det ikke kan påvises sykdomsforårsakende faktorer lenger. Oppsummeringsartikkelen til Devanur & Kerr (2006) viser at flere undersøkelser har påvist kronisk aktivisering av immunsystemet hos personer med ME, i form av økning i aktiverte T lymfocytter, funksjonsfeil i natural killer (NK) celler og frekvent immunoglobulin mangel (særlig IgG1 og IgG3). Klimas & Koneru (2007) viser i sin oppsummeringsartikkel til flere forskningsresultater som finner avvik i immunsystemet og de konkluderer med at dette er et primært kjennetegn ved ME.

2. Biologisk forståelsesmodell, som tar høyde for sekundære psykologiske reaksjoner. Denne modellen går ut fra at det er primært biologiske faktorer som forårsaker og vedlikeholder sykdommen, men at disse kan trigge sekundære psykologiske reaksjoner, som angst og depresjon. Disse psykologiske reaksjonene kan føre til økende symptomer. Friedberg & Jason (1998) og Lutgendorf et al. (1995) er blant tilhengere av denne modellen.

3. Psykologisk forståelsesmodell, som er basert på unngåelse av symptomer. Ifølge denne modellen kan en akutt infeksjon føre til ME, men at det er psykologiske faktorer som holder sykdommen vedlike. Når infeksjonen etter hvert avtar vedvarer symptomene og funksjonshemmingen som følge av at pasienten har blitt vant til å unngå aktivitet på grunn av ekstrem bekymring for at symptomer vil bli verre igjen. Petrie, Moss-Morris & Weinman (1995) og Deale et al. (1997) tar i sin forskning utgangspunkt i denne modellen.

4. Konversjonsmodell. Denne modellen betrakter psykologiske faktorer som den primære årsaken til sykdommen. De som støtter seg til denne modellen mener at personer med ME har levd overaktive liv, ble utsatt for mange stressfulle situasjoner før de ble syke og mottok lite sosial støtte før de ble syke. Ware & Kleinman (1992) og Nater et al. (2006) gir uttrykk for å ha en slik oppfatning.

Ulike syn på sykdommen har ført til at fagfolk har utviklet forskjellige behandlingsmetoder for å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter, som presentert i § 1.4. Det gjør det sannsynlig at synet informantene har på sykdommen påvirker deres forståelse av sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike faktorer og prosesser. Det er derfor viktig å se nærmere på informantenes forståelse av sykdommen.

Etter å ha fått diagnosen og fått mer kunnskap om ME, har det blitt lettere for informantene å se når og hvordan sykdommen startet og utviklet seg over tid. De har alle gjort seg opp en mening om årsaken til sykdommen. De nevner ulike betennelser og infeksjoner,

vaksiner og keisersnitt som mulige årsaker, for to informanter i kombinasjon med en periode med mye aktivitet og stress. Alle informanter nevner i tillegg at psykososiale faktorer i form av stress, bekymringer, depresjon eller angst gjør utmattelsen verre. Dette er i samsvar med hva tilhengerne av modell 2 mener om sykdommen. At personer med ME har en slik oppfatning om årsaken til sykdommen har blitt funnet i flere undersøkelser (Larun & Malterud, 2007), blant annet i den til Clements et al. (1997) og Deale & Wessely (2001).

Forskning har vist at hvordan leger ser på årsaken til en sykdom og hvilken behandling som er best egnet, påvirker pasienters syn på sykdommen og type behandling de er villige til å ta imot (Fennell, 2003). Flere informanter refererte i intervjuene til informasjonen de hadde mottatt fra dr. Brubakk da de fikk ME-diagnosen. Dr. Brubakk er indremedisiner og han mener at sykdommen har en biologisk årsak. Det kan tenkes at informantenes syn på sykdommen har blitt påvirket av informasjonen som dr. Brubakk formidlet til dem.

Pasienters syn på sykdommen ble i undersøkelsen til Clements et al. (1997) også påvirket av media, pasientorganisasjoner og selvhjelps litteratur. Pasientorganisasjonene i Norge mener at årsaken til sykdommen er biologisk, mens man i informasjonen som spres gjennom media kan gjenkjenne alle 4 forståelsesmodeller, særlig i leserinnleggene, men med likevel mest fokus på ME som en somatisk sykdom. Det er sannsynlig at disse kildene også har påvirket informantene i dette studiet, siden alle har vært på leting etter informasjon om ME. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 5 og 6.

3.3 Er Myalgisk Encefalopati en ny sykdom?

ME får mye oppmerksomhet i mediene for tida. Det gjør at man kan lure på om ME er en sykdom som har eksistert lenge, men som først i det siste har fått et navn, eller om ME er en såkalt ”motesykdom”.

3.3.1 Myalgisk Encefalopati: fra tilstand til sykdom.

ME-lignende tilstander ble allerede beskrevet så tidlig som i det 16. århundre i Storbritannia (Cox., 2000). Det beskrives mange epidemier med ME-lignende symptomer gjennom årene, blant annet i Los Angeles County Hospital i 1934 og på Island i 1948, som alle fikk sine egne navn (ibid.). Det var først på 1980-tallet at man begynte å få øye for likhetstrekk mellom disse forskjellige epidemiene og at det i tillegg fantes familiære og sporadiske tilfeller med samme symptombilde. I 1988 møttes fagfolk med forskjellige

spesialistisk bakgrunn i regi av Center for Disease Controll (C.D.C.) i Atlanta, USA, for å definere sykdommen. Den kalles Holmesdefinisjonen (Holmes et al., 1988). Den ble senere revidert av Fukuda et al. (1994), som definerer ME som en svært invalidiserende sykdom, som kjennetegnes av medisinsk og psykiatrisk uforklarbar vedvarende utmattelse som varer i minst seks måneder, samt fire eller flere av følgende symptomer med minst seks måneders varighet: nedsatt korttidshukommelse og konsentrasjon, sår hals, ømme lymfeknuter, smerter i flere ledd uten hevelse eller rødhet, muskelsmerter, hodepine av ny type, dårlig søvnkvalitet/våkner ikke uthvilt og forverring, som varer i mer enn 24 timer etter anstrengelse.

Holmesdefinisjonen og Fukudadefinisjonen ble laget for å standardisere forskningen internasjonalt og er å betrakte som et kompromiss blant tilhengerne av de forskjellige forståelsesmodellene for ME, som ble presentert i § 3.2. I praksis brukes likevel forskjellige definisjoner, som nevnt i § 1.4. Fukudadefinisjonen viste seg å ikke egne seg så bra i forhold til klinisk diagnostisering (Carruthers et al., 2003). Utgående fra Fukudadefinisjonen laget Carruthers og kollegaene derfor den såkalte Canada-definisjonen (Carruthers et al., 2003), som presenteres i § 3.4. Den brukes blant annet av dr. Brubakk.

Ifølge Johannisson (2007) finnes en sykdom først når vi er enige om det og navngir den. Tilstander blir en diagnose når man kan bli enige om at tilstanden er et avvik fra det som betraktes som frisk og normalt (ibid.). At det gjøres forsøk på å definere og navngi tilstanden tyder på en tendens til å betrakte tilstanden som en sykdom og diagnose. Siden fagpersoner ikke er enige i hva som forårsaker og vedlikeholder sykdommen har det oppstått forskjellige definisjoner, som beskriver forskjellige tilstander. Før hadde tilstanden forskjellige navn, men fagpersonene har begynt å nærme seg når det gjelder navn. Navn som brukes mest i internasjonal litteratur nå er Myalgisk Encefalopati (ME), Chronic Fatigue Syndrome (CFS) eller kronisk utmattelsessyndrom, ME/CFS og CFS/ME. Det finnes likevel ingen sammenheng mellom sykdomsdefinisjon og navn på sykdommen og det skaper forvirring; mange fagpersoner bruker samme navn, men de bruker ulike kriterier for å definere sykdommen.

Diagnoser gjengir ingen objektiv virkelighet (Johannisson, 2007). Diskusjonene om ME og de ulike definisjonene viser hvordan ulike fagpersoner forstår og forholder seg til sykdommen på nåværende tidspunkt og de er basert på de kunnskapene vi har om sykdommen så langt (ibid.). Framtida vil vise om de ulike fagpersonene etter hvert kan bli

enige om ett navn og en sykdomsdefinisjon eller om diagnosen er et samlebegrep for flere sykdommer, som trenger forskjellige navn og sykdomsdefinisjoner.

3.3.2 Diagnosens kulturelle sammenheng

Siste del av forrige århundre kjennetegnes av et samfunn i endring: tradisjonelle, kollektive og paternalistiske strukturer forsvinner og lager plass for markedstenkning og individualisme (Giddens (1991), Baumeister (1991), McAdams (1996) og Johannisson (2007). Det fører til at det stilles helt andre krav til mennesker når det gjelder hvordan de håndterer og løser problemene sine (ibid). Det har også ført til andre og flere type oppgaver, samt høyere tempo. Normen i det moderne samfunnet er å være i konstant aktivitet. Man blitt møtt med krav som stilles av karrieren, ektefelle, barn, hjelpetrengende foreldre og samfunnet for øvrig. Dette gjelder særlig for kvinner (Ware, 1999). Mens kvinner tradisjonelt sett var hjemmearbeidende, er mange husholdninger nå økonomisk avhengig av to inntekter. Mange jobber lange dager og bruker helgene til husarbeid, administrative oppgaver og kvalitetstid med barna. En full kalender har blitt tegn på et suksessfylt liv (ibid.). Det kan tenkes at en person med ME-symptomer fungerte bedre i et tradisjonelt samfunn enn han eller hun gjør i den moderne verden. Det betyr at en person med ME har blitt mer synlig, siden han eller hun avviker fra det som betraktes som frisk og normalt nå. Det finnes forståelsesmodeller som tar utgangspunkt i at stress spiller en rolle i forhold til årsaken til ME (Wyller, 2007). At det stilles andre og høyere krav til mennesker i den moderne verden har ført til at mange opplever mer stress, og det kan ha ført til høyere forekomst av ME (Ware & Kleinman, 1992).

På 80-tallet mistet vi troen på framtida og det oppstod trusselbilder i form av syke kropper, syke samfunn, syke hus, sykt vann og syk jord (Johannisson, 2007). Som svar på trusselbildene oppsto nye diagnoser som fibromyalgi, el- og bildskjermallergi og utbrenthet. Er ME å forstå som en slik diagnose? Siden ME-lignende tilstander har blitt beskrevet i flere hundre år er det vanskelig å se på ME som en motesykdom. I tillegg har forskning vist at sykdommen forekommer mer blant latinamerikanske og afroamerikanske grupper enn hvite (Jason et al, 1999 og Jason et al. 2000), mens senere forskning har vist at forekomsten av ME er større i Nigeria enn vist i vestlige land (Njoku, Jason & Torres-Harding, 2007). Det kan likevel ikke utelukkes at mer fokus på sykdom kan ha økt bevisstheten hos personer med ME om at plagene de har avviker fra det som betraktes som normalt og frisk.

Det kan være at samfunnsendringer har påvirket synligheten av ME, siden disse også har hatt konsekvenser for den medisinske autoriteten: sykdom betraktes ikke lenger

utelukkende som et sett objektive kriterier basert på målbare avvik, også opplevde avvik i form av sykdomserfaringer begynner å bli tatt på alvor og kvalifiserer til legitime, subjektive sykdommer (Johannisson, 2007). Økende tendens til individualisme fører i tillegg til at pasienter blir stadig mer velinformerte og frimodige, og de begynner å stille krav om navn på tilstander og forventer at plagene blir tatt på alvor (ibid.). De skisserte samfunnsendringene har ført til at det har oppstått mange nye diagnoser på slutten av det forrige århundre og gjorde tiden moden for å definere ME.

Da man begynte å definere ME ble lidelsen også mer synlig. Når en lidelse får et navn og et bilde, blir medisinsk og kulturelt legitimert, og får oppmerksomhet i mediene, så har den en tendens til å trekke til seg personer med det samme typiske symptombildet (Johannisson, 2007). Det kan forklare hvorfor det virker som sykdommen forekommer nå mer enn før.

3.3.3 Konklusjon

Det er uklart om sykdommen forekommer mer nå enn før. Siden tilstanden allerede ble beskrevet lenge før samfunnsendringene i den siste delen av forrige århundre og har relativ høy prevalens i ikke-vestlige land og kulturer, kan den ikke uten videre forstås som en konsekvens av disse samfunnsendringene. Det kan likevel ikke utelukkes at samfunnsendringene har ført til økende stress i hverdagen og at det har ført til økende forekomst av ME, men det virker som sykdommen heller har blitt mer synlig som en konsekvens av samfunnsendringene.

3.4 Diagnostiske kriterier og symptombeskrivelser

Diagnosen ME kan stilles når pasienten tilfredsstiller sykdomsspesifikke kriterier og andre sykdommer som kan forklare symptombildet har blitt utelukket. Jeg vil i dette avsnittet ta utgangspunkt i Canada-definisjonen av Carruthers et al. (2003), siden den ble brukt ved diagnostiseringen av informantene. Ifølge denne definisjonen vil en person med ME tilfredsstille følgende kriterier: utmattelse, sykdomsfølelse og/eller utmattelse etter anstrengelse, søvnforstyrrelser og smerter; ha to eller flere nevrologiske/kognitive manifestasjoner og ett eller flere symptomer fra to av følgende kategoriene: autonome, nevroendokrine og immunologiske og manifestasjoner; og har hatt denne sykdommen i minst 6 måneder. Tre måneder er tilstrekkelig for barn. La oss se nærmere på de forskjellige kriteriene og hvordan informantene beskriver de ulike symptomene.

Utmattelse.

Pasienten har en betydelig grad av ny, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevende fysisk og mental utmattethet som i vesentlig grad reduserer daglig aktivitetsnivå.

Alle informanter nevner både fysisk og mental utmattelse som et problem. To informanter mener at særlig fysisk utmattelse er et problem, to mener at det er særlig mental utmattelse som er et problem, mens de tre andre mener å ha like store problemer med både fysisk og mental utmattelse. Tre informanter kaller mental utmattelse for "hjernetåke".

En informant forteller følgende om en periode med både fysisk og mental utmattelse:

"Jeg klarte ikke å tenke en klar tanke. Jeg var så utmattet at jeg klarte ikke å gå herfra inn på do. Jeg klarte ikke å stå i dusjen, så jeg fikk dusjkrakk. Jeg skjønnte at jeg i tillegg måtte ha hjelpemidler for å komme meg ut. Altså, jeg lå vel i snitt 20 timer, hele den vinteren og våren. Jeg klarte å komme meg til behandling og hjem igjen og lå resten av dagen. På de dårligste dagene, så var det slitsomt å spise. Da måtte jeg spise her (liggende på sofaen). Jeg klarte ikke å sitte. Jeg kjente jeg ble kvalm bare etter å ha sittet i 2, 3 minutter. Bare det å kjenne matlukt var helt pyton. Jeg hadde også problemer med å konsentrere meg. Jeg hadde ikke lest en bok på 2 år før nå i sommer. Da klarte jeg å lese en bok."

Sykdomsfølelse og/eller utmattethet etter anstrengelse.

Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptomgrupper. Det er en patologisk langsom restitusjonsperiode – vanligvis på 24 timer eller mer. Alle informanter beskriver slike plager.

En informant beskriver tap av fysisk utholdenhet slik:

"Det er rett og slett som all energien bare renner ut av deg altså, og du føler at du har ikke noe sted å hente noe."

En annen informant sier følgende om mental utholdenhet:

"Jeg tåler ikke støy. Jeg kan se på TV, men samboeren kan da ikke sitte og knøttere med potetgullpose, fordi da blir jeg helt uttømt. Noen ganger så kan jeg bare sove, sove. Ja, det er veldig dårlige batterier rett og slett."

Og senere:

"Jeg føler at jeg er batteriet på en mobil. Så du ser batteriet går sakte ned."

En informant sier at hun føler seg "fyllesyk" når hun er utmattet og beskriver det slik:

"Jeg er svimmel, kvalm, vondt i hodet, verker i kroppen. Så eneste forskjellen er jo at du ikke har drukket noe (ler)."

Symptomer øker etter overbelastning, men reaksjonen kommer ofte forsinket. Den kan gjerne komme etter ett døgn eller enda senere. Restitusjonsperioden varierer blant informantene og kan være fra en dag opptil flere uker.

En informant forteller følgende om forsinket reaksjon etter overbelastning:

”Jeg var på en fest forrige helg og da trodde jeg at jeg dagen etter skulle være totalt utslitt. Det var jeg ikke. Men dagen etter den igjen, da kom det. Det kjenner jeg på fortsatt, at jeg er mer sliten og trøtt enn jeg har vært før den festen. Ja, det kommer gjerne etterpå.”

Søvnforstyrrelser.

Det foreligger ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnlengde eller søvnmønstre, slik som endrede eller kaotiske døgnvariasjoner på søvnen. Flere av informantene har søvnproblemer.

En informant sier følgende om det:

S: ”Det er noen år siden jeg har hatt en full natt søvn. Jeg våkner opp flere ganger om natta, og så svetter jeg plutselig om natta. Det er om morgenen at jeg sover godt. Da kan jeg faktisk sove i noen timer uten å bli vekket.”

I: ”Hvordan påvirker søvnproblemene deg i forhold til hvordan du fungerer på dagen?”

S: ”Jeg merker ikke forskjellen og det er skremmende, for jeg har alltid vært en som sover mye. Nei, jeg merker ikke forskjellen at jeg har hatt de avbrutte søvnene. Og når jeg har hatt en god nattesøvn så merker jeg ikke forskjell heller. Jeg går uansett rundt som en zombie hele tida (ler).”

Smerter.

Det foreligger en betydelig grad av smerter. Smerter kan kjennes i muskler og/eller ledd, og de er ofte utbredt og vandrende av natur. Ofte foreligger det betydelige hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet.

Alle informantene nevner at de har eller har hatt smerter, blant annet i hodet, beina, lårene eller hele kroppen.

En informant sier følgende om perioden da hun hadde smerter:

S: ”På slutten så var det så ille, at det jeg lurte på hva er vitsen med det livet her, fordi det var så vondt på alle måter at jeg så ikke noe lysning. Det går jo an å si det nå, men der og da så orket jeg ikke å snakke om det en gang.”

I: ”Men fikk du noen smertestillende?”

S: ”Nei, jeg gjorde ikke det. Jeg vet ikke om det hadde hjulpet heller, siden jeg reagerer på det meste nå. Jeg var ikke der heller at jeg ba om det. Vet ikke hvorfor egentlig...”

Nevrologiske/kognitive manifestasjoner.

To eller flere av de følgende problemene bør være tilstede: forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, desorientering, vanskeligheter med informasjonsbearbeiding og kategorisering av informasjon, finne ord og perseptuelle og

sensoriske forstyrrelser, for eksempel varierende evne til romorganisering og manglende evne til å fokusere synet. Ataksi, muskelsvakheter og fascikulasjoner er vanlig. Det kan foreligge overbelastningsfenomen: kognitive, sensoriske (for eksempel lysskyhet og overfølsomhet for støy) og/eller følelsesmessig overbelastning, som kan føre til at man krasjer i perioder og/eller angst.

Alle informanter nevner å ha problemer med hukommelse og nedsatt konsentrasjon. I tillegg nevner alle flere av følgende problemer: å ikke tenke klart, ikke klare å holde en tankerekke, problemer med bearbeidning og kategorisering av både muntlig og skriftlig informasjon, ordlettingsproblemer og staveproblemer.

En informant sier følgende om hukommelsesproblemer:

”Ting jeg skal huske må jeg skrive ned, men ofte så glemmer jeg at jeg har skrevet det ned også. Jeg glemmer at det eksisterer og så tenker jeg ikke på å sjekke boka. Når jeg reiser til byen så kan jeg glemme å gå av bussen på det stedet hvor jeg må bytte fra buss til trikk for eksempel. Det er veldig slitsomt! Jeg kan også gå i butikken og så glemmer jeg hva jeg skulle i butikken. Selv om jeg har liste, så glemmer jeg at jeg har liste i lomma.”

En informant sier følgende om problemer med å konsentrere seg og å bearbeide informasjon:

”Det er nesten umulig å lese. Det er konsentrasjonen som svikter og hvis det kommer mye informasjon på en gang, så klarer jeg ikke å oppfatte det. Hvis to stykker snakker til meg samtidig, så må jeg velge den ene. Det blir helt umulig å oppfatte begge to. Da krasjer det opp i hodet. Og hvis det er tre, fire stykker som skal snakke, da blir det bare en grøt. Da må jeg bare koble ut, rett og slett. Det kan også være slitsom å se på TV, for der er det både lyd og bilde. Jeg kan se på TV, men en voldsom action film er mye verre enn en rolig drama for eksempel.”

Alle, bortsett fra to informanter, nevner å være overfølsom for sanseinntrykk i form av lys, lyd eller lukter.

En informant sier følgende om overfølsomhet for sanseinntrykk:

”Når jeg kom på jobben unngikk jeg å gå på fellesrommet, av en eller annen grunn. Jeg tror selv at det var fordi det var så innmari mye stemmer og det var skarpt lys i taket. Så da hentet jeg meg en kaffekopp og satt meg på kontoret. Jeg skrudde av lyset og satt ved bare stearinlys og lyset fra PC-en.”

Mange informanter blir dårlig av følelsesmessig overbelastning.

En informant sier følgende om det:

”Men jeg opplever jo det at det å bli for frustrert og bli for sint og bli for redd også gjør at jeg blir dårligere. Det er noe med å prøve og holde følelsesliv, det mentale og fysikken i en slags sånn gylden middelvei. At det ikke er for mange svingninger. En kranjel med samboeren for eksempel, gjør jo at jeg blir veldig dårlig, fordi det tar veldig mye følelsesmessig energi.”

Minst ett symptom fra to av følgende kategorier:

a. Autonome manifestasjoner: ortostatisk intoleranse – nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi syndrom, forsinket postural hypotensjon; ørhet; ekstrem blekhet; kvalme og irritabel kolon; hyppig vannlating og blæreforstyrrelser; palpitasjoner med eller uten hjerterytmeforstyrrelser; anstrengelsesdyspné.

Alle informanter opplever å ha problemer i forhold til ernæring i form av kvalme, oppkast eller diaré. Flere blir plaget av svimmelhet og/eller hjerterytmeforstyrrelser.

En informant sier følgende om ortostatisk intoleranse og høy puls:

”Jeg har hatt veldig mye problemer med lavt blodtrykk, sånn at hver gang jeg reiste meg opp, så holdt jeg på å svime av. Jeg hadde også kjempehøy puls. Bare jeg gikk opp 5 trappetrinn, så kunne jeg øke fra 90 til 150. Jeg ble helt utmattet av å gå trapper. Det var grusomt! Og bare liten aktivitet, som å gå herfra til stua og kanskje tørke av et bord, så steg det med 40. Så, det skulle ingenting til for å nå opp i 130.”

b. Nevroendokrine manifestasjoner: tap av termostatisk stabilitet - subnormal kroppstemperatur og tydelige døgnsvingninger, svettetokter, tilbakevendende følelse av feberhete og kalde ekstremiteter; intoleranse for ekstrem hete og kulde; markert vektendring - anoreksi eller unormal appetitt; tap av adaptasjonsevne og forverring av symptomer ved stress.

En informant har dårlig appetitt, mens en annen informant har gått opp i vekt. To informanter snakker om nattlige svettetokter, mens en informant har sterk varierende kroppstemperatur.

En informant sier følgende om varierende kroppstemperatur:

”Jeg hadde en liten sånn forskningsstudie på det. Jeg tok tempen morgen og kveld og etter aktivitet, og fikk en kurve som gikk fra 36,2 til 38,3 i løpet av et døgn. Og så hadde jeg skrevet hva jeg hadde gjort. Jeg var alltid kaldest om morgenen og så kunne jeg for eksempel ta huset, støvsuge, vaske og da hadde jeg 38,3.”

c. Immunologiske manifestasjoner: ømme lymfeknuter, tilbakevendende sår hals, tilbakevendende influensalignende symptomer, generell sykdomsfølelse, ny overfølsomhet for medisiner og/eller kjemikalier.

To informanter blir plaget av tilbakevendende sår hals og flere snakker om generell sykdomsfølelse, særlig etter anstrengelse. Flere informanter er overfølsomme for medisiner og alkohol.

En informant sier følgende om å føle seg uvel:

”Du føler deg liksom litt dopa hele tida. Jeg blir ikke sånn ekstremt uvel, men det er bare sånn at du våkner og så tenker du ”jeg har en sky i hodet i dag også”.”

Sykdommen vedvarer i minst seks måneder.

Den har vanligvis en identifiserbar begynnelse, selv om den kan være gradvis. Foreløpig diagnostisering kan gjøres tidligere. Tre måneder er tilstrekkelig for barn.

To informanter hadde en akutt begynnelse på sykdommen i form av sår hals, mens de andre hadde en mer gradvis utvikling av sykdommen over tid. Alle har i etterkant gjort seg opp en mening om når sykdommen startet. En informant fikk diagnosen allerede ca. 9 måneder etter at hun ble akutt syk, mens to informanter fikk den først mange år etter at de begynte å få ME-symptomer.

Symptomene er ikke konstante over tid (Carruthers et al., 2003). Informantene forteller at symptomene de har vært plaget av har variert i den tiden de har vært syke. Symptomene varierer i tillegg i intensitet, fra dag til dag, men også over tid. Noe kan være et hovedproblem i en periode og bli mindre eller borte etter hvert.

En informant problematiserer dette slik:

”Ting har forandret seg underveis og det er jo det som gjør det så vanskelig å forstå dette her, synes jeg. Både det å forklare det for andre og forstå det sely. At ting forandrer seg over tid. At ting som gjorde at kroppen reagerte på en måte tidligere ikke skjer på samme måte nå. Jeg er for eksempel ikke så var for lyder lenger som jeg var.”

Sitatene gjør det klart at de sykdomsspesifikke symptomene har stor innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter.

3.5 Diagnostisering og oppfølging

3.5.1 Om diagnostisering

Til tross for endrende sykdomsforståelser, som beskrevet i § 3.3.2, holder den biomedisinske sykdomsforståelsen fortsatt stand. I tillegg finnes pasientens subjektive sykdomsforståelse. Når disse 2 sykdomsforståelser ikke sees i sammenheng, risikerer man å ikke finne ut av hva som pasienten feiler på grunn av manglende fokus på sammenhengen mellom biologisk hendelse, hvordan pasienten opplever den og hvordan legen tolker og definerer den (Johannisson, 2007). Med en biomedisinske sykdomsforståelse prøver legen å finne en spesifikk årsak bak en sykdom. I tillegg må et sykdomsbilde kunne avgrenses som en diagnose for å kunne forstå den som rasjonelt (ibid.).

Det synes som ME er en vanskelig sykdom å forholde seg til for leger med en biomedisinsk sykdomsforståelse. Sykdommen har ingen kjent, spesifikk årsak. Standardtester viser ingen fysiologiske avvik, men det er viktig å ta disse testene for å utelukke andre

sykdommer. I tillegg må psykiatriske sykdommer utelukkes. Når man har utelukket disse er det viktig å avgrense sykdomsbilde ved hjelp av spesifikke, diagnostiske kriterier (for eksempel Canada-definisjonen) for å kunne stille ME-diagnosen. Disse baserer seg på pasientens beskrivelse av symptomer og funksjonsnivå, noe en lege med en biomedisinsk sykdomsforståelse ikke er komfortabel med. Fysiologisk funn kan føre til at pasienten får en feilaktig eller mangelfull somatisk diagnose. Pasienten kan også risikere å få en psykiatrisk diagnose. Det å få en somatisk eller psykiatrisk diagnose kan føre til at diagnosen ME aldri blir vurdert.

En lege med en biomedisinsk sykdomsforståelse kan også være uvillig til å stille ME-diagnose på grunn av motstand mot medikalisering, det vil si å definere og behandle ikke-medisinske problemer, som for eksempel livserfaringer, sosiale problemer og diffuse plager, som sykdommer (Broom & Woodward, 1996). Det kan føre til at pasienter opplever å ikke bli hørt, å bli oppfattet som skulkesyk eller simulert, eller å få en stigmabelagt psykiatrisk diagnose (ibid.).

Hvordan ble diagnostiseringsprosessen for informantene? To informanter ble akutt syke og nevner sår hals som første symptom, mens de andre fem informantene hadde en mer gradvis utvikling av sykdommen. Alle beskriver en lengre eller kortere periode med mer eller mindre diffuse plager. De fleste forteller om usikkerhet i forhold til hvordan de skal tolke og håndtere disse plagene, og flere tar ikke kontakt med primærlegen før det har gått lang tid. Slik atferd, som også ble også funnet i undersøkelsene til Broom & Woodward (1996) og Cooper (1997), kan tolkes som motstand blant pasienter mot medikalisering av deres plager.

To informanter forteller om mangelfull utredning av fastlege i forhold til de plagene de tar opp. De følte at deres plager ikke ble tatt på alvor og det gjør at disse informantene går med alvorlige plager over lengre tid, uten å få en diagnose eller behandling for plagene sine. Det kan tyde på motstand blant disse legene mot medikalisering av plagene deres. En informant forteller hvordan dette førte til angst, noe informantene i undersøkelsen til Broom & Woodward (1996) også opplevde. Hun får etter hvert en psykiatrisk diagnose.

Hun sier følgende om å være syk uten at plagene ble tatt på alvor:

”Det begynte med en kraftig halsinfeksjon og jeg mistenkte at det var kyssesyke, siden jeg hadde hatt besøk av broren min som hadde hatt det for en stund siden. Så det var meg som forslo at det kanskje kunne være det. Men de tok bare en test på legekontoret og den viste at det var en bakteriell infeksjon. Så jeg gikk på masse antibiotika, men det gikk ikke over. Da trodde legen at det var både virus og bakteriell. Så først etter mange uker ble det sendt prøver inn til et laboratorium. Da viste resultatene at jeg hadde hatt kyssesyken en eller annen gang, men de kunne ikke si når. Men jeg tror nok selv at det var det jeg hadde, for jeg har aldri vært

så syk noensinne. Jeg var kjempedårlig og var sykemeldt i to måneder. Så begynte jeg å jobbe igjen, men jeg fungerte ikke normalt. Jeg var veldig, veldig sliten og hvis jeg gjorde litt ekstra så kom halsvond og svimmelheten tilbake. Etter hvert begynte jeg å lure på om det var angstlignende ting, for jeg kjente folk med angst og kjente igjen noen av symptomene. I etterkant ser jeg at det sannsynligvis var utbrudd på ME, som gav sånne utslag, men i og med at jeg ikke skjønnte var det var, så ble jeg jo redd av det!”

Hun får til slutt ME-diagnosen, 7-8 år etter at hun ble syk. Begge informanter måtte bytte lege før plagene deres ble tatt på alvor.

Alle går i en periode gjennom flere utredninger for å finne årsaken til plagene. Fravær av synlige tegn på sykdom gjør at flere informanter opplever at leger og andre stiller spørsmålstegn ved om de virkelig er syke eller om de bare er late eller simulerer. At det stilles spørsmålstegn ved ens moral kan assosieres med å bli stigmatisert (Goffman, 1963). Flere undersøkelser bekrefter stigmatisering i denne fasen av sykdommen (Cooper, 1997 og Åsbring & Närvänen, 2002).

De går i lengre eller kortere tid med plager uten å ha fått en diagnose, men nesten alle får etter hvert en eller flere diagnoser på grunn av fysiologiske avvik og/eller fordi legen mener å kunne avgrense sykdomsbilde som en diagnose. Informantene får blant annet diagnosene kronisk infeksjon eller betennelse, TIA, virus på balansenerven eller hypotyreose. Når det ikke kan påvises fysiologiske funn blir plagene forstått i takt med Descartes og hans idé at kropp må skilles fra sjelen (Heggen, 2006). Det betyr at når det ikke er mulig å identifisere funn i den fysiske kroppen, så letes det i psyken (ibid.). Det fører til at noen informanter får diagnosene depresjon eller nevralgi. En informant opplevde det som stigmatiserende at fastlegen psykologiserte plagene hennes. Undersøkelsen til blant annet Åsbring & Närvänen (2002) viser at mange kvinner opplever det slik.

Johannisson (2007) mener at det kan være bedre å få en feil diagnose enn ingen diagnose, siden en navngitt lidelse kan være lettere å håndtere enn en ikke-navngitt lidelse. Diagnosene informantene får utløser trygdeytelser for noen og behandlingene som settes i gang på grunn av disse diagnosene letter ofte symptomene i en periode. Men diagnosene mister mye av sin verdi etter hvert, når informantene opplever at de ikke klarer å fungere på det aktivitetsnivået som de bør med den diagnosen de har fått. De har et for høyt aktivitetsnivå i forhold til hva de tåler og det fører til økende problemer med utførelsen av daglige aktiviteter. De som ikke har fått en diagnose, prøver å fungere så ”normalt” som mulig. De presser seg til å være i aktivitet og resultatet blir det samme. I forhold til utførelsen av daglige aktiviteter gjør det altså ingen forskjell om man får en feil eller mangelfull diagnose eller ingen diagnose: for høyt aktivitetsnivå fører til økende problemer med å utføre daglige

aktiviteter og alle kollapser etter hvert. Broom & Woodward (1996) rapporterer om lignende funn i deres undersøkelse. Etter at informantene har kollapse tar det fra 3 måneder til 7-8 år til de får ME-diagnosen.

Det er ikke uvanlig at personer med ME blir feildiagnostisert viser forskningen til Featherstone (1998), Deale & Wessely (2001) og Åsbring & Närvänen (2002) eller ikke får en diagnose i det hele tatt og blir betraktet som lat eller umotivert (Cooper, 1997 og Featherstone, 1998). Det finnes mange leger med en biomedisinsk sykdomsforståelse som verken vil anerkjenne eller diagnostisere sykdommen (Bowen et al., 2005).

Det virker som ikke bare en biomedisinsk sykdomsforståelse, men også mangelfulle kunnskaper om ME fører til at legene til informantene stiller feil eller mangelfulle diagnoser. Mangelfulle kunnskaper blant leger om ME har blitt dokumentert i flere undersøkelser (Cooper, 1997, Deale & Wessely, 2001 og Bowen et al., 2005). Det er bare to fastleger, som selv kommer på tanken at informanten kan ha ME. Seks informanter leser seg fram til eller blir gjort oppmerksom på det av andre at de muligens har ME. Alle, bortsett fra en informant, tar det opp med legen og det fører til at alle blir utredet i forhold til ME. Å møte en slik positiv holding blant leger i forhold til å bli utredet i forhold til ME er ingen selvfølge, siden mange leger misliker at deres autoritet og kunnskaper til diagnoser blir utfordret av pasientene deres viser undersøkelsene til Broom & Woodward (1996) og Cooper (1997). En informant ventet derfor til fastlegen selv kom på tanken. Hun sier:

”Jeg leste en del om det(ME) på nettet før jeg fikk diagnosen, altså før fastlegen min sa at han trodde det kunne være ME. Jeg trodde kanskje selv at det kunne være ME før han sa det, men jeg turte ikke helt å si det, for jeg tenkte jeg skal ikke blande meg opp i hans ting liksom.”

I Norge kan diagnosen ME bare stilles av spesialister i indremedisin og nevrologi. Alle informantene blir til slutt henvist til og diagnostisert av dr. Brubakk, som er spesialist i indremedisin.

Alle informantene forteller at de har blitt bedre i stand til å utføre daglige aktiviteter i perioden etter at de fikk ME-diagnosen, et resultat som er i samsvar med funnene i studiene til Broom & Woodward (1996) og Cooper (1997). Bare det bør være god nok grunn til å diagnostisere sykdommen.

3.5.2 Om å få diagnosen ME

Det er viktig å få en diagnose når man er syk. Kronisk syke foretrekker å få en dårlig diagnose fram for å bli definert som nevrotiske eller simulanter (Charmaz, 1991, Fennell, 2003). En diagnose gir en bekreftelse for en selv og omverden at man har en bestemt sykdomstilstand (Johannisson, 2007). I tillegg gjør en diagnose det mulig å bygge opp identiteten som en person med en kronisk sykdom (Mathieson & Stam, 1995 og Hydén, 1997). Det å få ME-diagnosen ble i undersøkelsen til Broom & Woodward (1996) ansett som den viktigste hendelsen i løpet av sykdomsprosessen.

Seks informanter uttaler seg om hvordan det var å få ME-diagnosen. De fleste informantene nevner at det var en lettelse å få en forklaring for plagene deres. Diagnosen er en bekreftelse på at de virkelig har en sykdom og at de må ta hensyn. Diagnosen tar bort angst, gir en innsikt og gjør det lettere å forholde seg til symptomene. Den gjør det mulig å lete etter konkret informasjon, kunnskap og råd. De slipper videre usikkerhet og utredninger, og diagnosen gjør det lettere for fastlegen å vite hvordan hun eller han skal forholde seg. Den gjør det også mulig å informere andre om hva som feiler dem i håp om å møte bedre forståelse hos dem. Den utløser i tillegg nye og mer varige trygderettigheter.

En informant fikk ME-diagnosen etter å ha vært syk i 4 år og forteller følgende om hva det betydde for henne:

"Da kunne jeg konkret søke mer råd. Da jeg var hos Brubakk, så gav han meg jo noen råd, selv om jeg jo hadde fulgt de selv før. Jeg hadde jo kjent at det var riktig at jeg ikke skulle bruke opp all energien og tilrettelegge, men det var veldig greit å få den informasjonen offisielt på en måte. For da kunne jeg fortelle de andre at det jeg følte stemte (ler). Det hadde også noe å si i forhold til fastlegen min, for da fikk jo han en diagnose, som gjorde at han visste litt mer om hva han skulle forholde seg til."

Og fortsetter med:

"Det var også veldig greit i forhold til venner og familie å kunne gi en diagnose, fordi selv om jeg hadde en diagnose fra før, så var jeg dårligere enn jeg skulle være. Jeg hadde en moderat betennelse og den skulle ikke gjøre meg så utmattet over så mange år. Så da jeg fikk vite at det var ME, så hadde jeg en slags forklaring. Og det gav jo meg også en forklaring, for jeg lurte jo også. Jeg var jo veldig usikker. Jeg hadde vært hos mange forskjellige leger for å prøve å finne ut av hva det kunne være i tillegg til den diagnosen jeg hadde. Så det er veldig greit å på en måte få plassert det, slippe den tvilen, slippe den usikkerheten, slippe den letingen... For da er det noe du kan ta tak i. Da er det noe konkret. Da er det plutselig masse informasjon og litteratur som handler spesifikt om det temaet..."

En diagnose kan også medføre negative følelser, blant annet i form av tap (Johannisson, 2007). En informant forteller at hun gikk gjennom en smertefull sorgprosess etter å ha fått ME-diagnosen. Hun hadde lest seg fram til mye kunnskap om ME og betraktet den som en forferdelig sykdom.

ME-diagnosen gir også innsikt i prognosen. Noen mener den er positiv og forventer eller håper å bli frisk igjen. De fleste oppfatter likevel prognosen som usikker, men forventer å kunne fungere bedre på sikt. En informant opplevde at det var tøft å få ME-diagnosen, siden ME er en sykdom som ikke kan kureres. Hun sier følgende om det:

”Sånn i forkant, så var det vel det som alle er opptatt av når det gjelder sykdom, at man skal gjøre noe. Og det var vel litt derfor jeg også tenkte at enten er det noe jeg mangler eller noe kroppen har for mye av. Det skulle være noe man kunne ordne opp i og da var det plutselig ikke det. Så det var vel kanskje det som var negativt med å få diagnosen. Det gjør også at man er vanskelig å omgås. Folk kan ikke spørre ”hva har du gjort for å bli bedre i det siste”. De kan jo spørre om det, men ikke sånn ”har du tatt noen behandlinger?”, ”har du tatt noen medisiner?”. Man kan svare at man har tatt det med ro, men... (ler). Ja, så man er en litt sånn vanskelig pasient. Så det negative er at det ikke finnes noe løsning på det. At man ikke har noe piller for det eller noe behandling her og nå og det at man er veldig overlatt til seg selv.”

Informanten setter ord på forskjellen mellom å ha en akutt og en kronisk sykdom. Det moderne samfunnet fortrekker akutte sykdommer, siden de vanligvis har en klar årsak og et forutsigbart forløp med total helbredelse som sluttresultat (Fennell, 2003). Medisinske profesjoner satser på å oppnå kurering av sykdommer, og publikum i det moderne samfunnet forventer derfor å bli kurert når de blir syke. En slik holdning gjør det vanskelig å håndtere kroniske sykdommer, siden disse som regel ikke har en enkel og tydelig årsak, ikke har et forutsigbart forløp og er vanskelige å behandle (ibid.). Kroniske sykdommer er derfor lav status sykdommer (Album, 1991 og Fennell, 2003). Kroniske sykdommer blir ofte behandlet som om de er akutte (Charmaz, 1983). Forbedringer i en kronisk sykdom kan oppfattes, av både pasient og deres nærmeste, som en forbedring på vei mot total helbredelse. En forverring derimot kan føre til skuffelse og i verste fall irritasjon og sinthet, fordi pasienten ikke gjør nok for å bli bedre (Fennell, 2003). En informant forteller følgende om det:

”Noen sier det er jo bare å gå ut og trene og være i aktivitet. Da sier jeg ”det skal jeg ikke”, ”ja, men da blir du slapp hvis du bare går hjemme”... Så ikke alle skjønner det.”

Det gjør det ikke lett å ha en kronisk sykdom som ME i det moderne samfunnet.

Kroniske sykdommer kan lett føre til stigmatisering når sykdommen fører til nedsatt aktivitetsnivå og deltakelse i den normale verden (Charmaz, 1983). Flere informanter gir uttrykk for at de føler seg stigmatisert, fordi de ikke er i stand til å utføre daglige aktiviteter som før. Å få en diagnose og økende kunnskap om ME blant publikum gjør at informantene likevel opplever at stigmatiseringen har blitt mindre etter diagnostiseringen.

3.5.3 Om oppfølging

Fastleger er sentrale aktører som etter diagnostisering kan bidra med blant annet symptombehandling, medisiner, undersøkelser, henvisninger til ulike spesialister og behandlere, informasjon om ulike hjelptiltak og søknader om ulike stønader.

Noen har slitt med fastlegen i forhold til å møte forståelse for plagene deres og å få riktig diagnose, men kontakten med fastlegen fungerer bra for de fleste nå. Informantene forteller at deres leger bidrar med å overvåke helsa deres ved å ta blodprøver, å foreskrive og justere medisiner, å henvise til spesialister for utredninger, å henvise til mestringskurs, rehabilitering og ulike behandlere, samt å sende søknader om T.T.-kort, rehabiliteringspenger eller Tidsbegrenset Uføretrygd (TU). Det er likevel store forskjeller i forhold til hvor mye hjelp de forskjellige informantene får og har fått. Hvilke behandlinger og hjelpetiltak har informantene fått, og hvordan forstår informantene at disse har hatt innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter?

Det finnes ingen helbredende behandling for ME, men forskning viser at noen behandlingsmetoder, som CBT, aktivitetsavpasning/hvile og pasientopplæring basert på empowerment, har effekt i forhold til forbedring av fysisk funksjon, symptomer og/eller livskvalitet (se § 1.4). Det finnes få behandlingssteder for personer med ME i Norge, som baserer sitt behandlingstilbud på disse behandlingsmetodene. Det er derfor ikke overraskende at ingen har erfaring med noen av disse behandlingsmetodene.

To informanter har gått på mestringskurs v/UUS, mens en informant sto på venteliste i forhold til dette kurset. Informantene forteller at mestringskurset var spesielt nyttig i forhold til å treffe andre med ME, å lære ulike avspenningsteknikker og å lære om aktivitetsavpasning, hvile og energiøkonomisering.

Noen informanter har fått hjelp fra (psykomotorisk) fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, psykiatrisk sykepleie og/eller ernæringsfysiolog. Mens de uttaler seg nøytralt om effekten av fysioterapi, er informantene godt fornøyd med effekten av den hjelpen de har fått fra de andre behandlerne.

En informant sier følgende om hjelpen hun fikk av psykolog:

”Jeg gikk lenge til psykolog, så jeg har lært å sette ord på ting og det er jeg faktisk veldig glad for! For det tror jeg har hjulpet meg i den prosessen med å få diagnosen ME også. Hadde jeg ikke hatt henne alle de årene mens jeg har utviklet dette ME-syndromet, så tror jeg kanskje at det ville vært mye verre for meg i dag. Så jeg er veldig glad for den støtten jeg har hatt.”

En annen informant forteller følgende om hjelpen hun fikk av ernæringsfysiolog:

”Da la jeg om kostholdet og begynte jeg å spise oftere, ofte og lite. Det hjalp veldig, fordi hvis jeg blir sulten, så får jeg lett sånn blodsukkerfall. Da blir jeg ør i hue, irritabel og svimmel.”

Mestringskurset og behandlingene har ifølge informantene ført til bedre mestring av sykdommen og situasjonen rundt den, samt bedre utførelse av daglige aktiviteter.

Ingen av disse behandlingene har likevel ført til forbedring av selve sykdommen. Noen har derfor valgt å prøve ut alternative behandlinger, mens andre ikke ønsker å bruke tid og penger på alternative behandlinger som ikke gir dokumentert effekt. De som har valgt å prøve det, har blant annet hatt kontakt med homøopat, akupunktør og healer, uten at disse behandlingene har hatt (sikker) resultat, mens en informant forteller at craniosacral terapi har gitt både positive og negative resultater. Det er ikke uvanlig for personer med ME å prøve ut alternative behandlinger (Featherstone, 1998). Hun fant i sin undersøkelse at 36 av 40 respondenter hadde prøvd ut alternative behandlinger, siden de erfarte at disse behandlere tok plagene deres på alvor. For kvinnene i den undersøkelsen var dette viktigere enn effekten av behandlingen. Informantene bekrefter dette bare delvis. Noen fortsetter med alternativ behandling uten at de opplever at disse har sikker effekt, mens andre har sluttet når det viste seg at disse ikke gav resultater. De uttaler seg ikke om hvordan de har blitt møtt av disse behandlere, men det virker som de fortsetter med alternativ behandling fordi de føler at det er bedre å gjøre noe aktivt for å bli bedre enn å holde seg helt passivt, så lenge de ikke blir dårligere av slike behandlinger.

En informant får god hjelp fra hjemmehjelpen, mens en annen sa opp hjemmehjelpen siden hun syntes at det ble for slitsomt. Hun sier:

”Jeg hadde hjemmehjelp før, men det ble for slitsomt. De gjorde så dårlig jobb, at jeg ofte gikk over etterpå. Og så visste de ikke hva de skulle gjøre for det var forskjellig folk som kom hver gang. Så det kuttet jeg ut. Det ble mer slitsomt enn det ble hjelp.”

Ikke alle blir henvist eller finner veien til disse behandlerne og hjelperne. Flere nevner at de strever med å sette seg inn i eller orientere seg i forhold til hva slags type behandlinger, hjelp og avlastende tiltak som finnes og/eller hvordan man kan søke om disse hjelpetiltakene på grunn av kognitiv svikt og/eller mental utmattelse. De opplever å måtte finne veien selv. Det å ikke ha tilgang til hjelp og avlastende tiltak gjør at en informant mener at hun har større problemer med å utføre daglige aktiviteter enn hun hadde hatt hvis hun hadde fått det.

En informant sier følgende om å finne fram i systemet når det gjelder ulike hjelpetiltak:

”Jeg visste ikke at det fantes en gang!. Det er sånn informasjon som man gradvis plukker opp etter hvert. Så det som hadde vært det beste er, når man får ME-diagnosen, å få en sånn slags informasjonspakke i forhold til tilrettelegging.”

De som har funnet ut av at de kan søke om for eksempel tekniske hjelpemidler, hjemmehjelp og parkeringskort, drøyer det ofte eller lar være, fordi det å fylle ut søknader og resten av søknadsprosedyren blir for slitsomt for dem. Flere har i tillegg opplevd å få avslag på sine søknader, som gjør at barrieren blir enda høyere.

En informant savner hjelp i forhold til å skrive søknader og å anke når hun får avslag:

”Jeg har problemer med å få søkt om all disse tingene. Hvorfor finnes det ikke et menneske som kan hjelpe med det liksom? Jeg mener, det er så mye å sette seg inn i. Nå har jeg klart å søke om sånn parkeringstillatelse for funksjonshemmede. Det måtte jeg klage på for jeg fikk selvfølgelig avslag, men nå har jeg endelig fått det innvilget. Så det var jo som en seier. Det hjalp jo å stå på. Men jeg måtte bruke masse krefter på det og måtte bruke krefter på å få i orden alt dette med uføresøknaden. Det er så mye mer som jeg kan søke om, men det krever så mye av meg. Så det jeg egentlig savner aller mest, det er å ha et eller annet menneske som kan hjelpe med akkurat sånne ting.”

Men det å få hjelp og behandling er ikke bare positivt. Nesten alle opplever at behandlinger og legebesøk tar mye energi og må planlegges.

En informant sier følgende om det:

”Det jeg har blitt mer bevisst, det er dette med å ikke legge opp til alt for mye på en dag. Hvis jeg for eksempel skal til legen en dag, da gjør jeg helst ikke noe verken dagen før eller dagen etter og helst ikke noe annet den dagen heller, i hvert fall ikke sånne større ting, for det kan bli slitsomt. Jeg går jo til legen en del, og jeg går til psykiatrisk sykepleier, og jeg har også gått til fysikalsk behandling og det kan bli innmari slitsomt. Det blir så mye. Jeg føler at det beste er egentlig, når jeg har sånne dager, at jeg da bare kan gjøre det jeg har lyst til å gjøre, det jeg orker å gjøre, og hvis jeg da ikke føler for å gjøre noen ting, så kan jeg bare ligge her på sofaen og se en film eller gjøre noe sånt da.

En informant har sluttet med å gå i behandling hos fysioterapeut, siden det ble for belastende å ha faste avtaler i perioder. Transport fram og tilbake en behandling kan også oppleves som utmattende. En informant syntes at det ble atskillig mindre energikrevende da hun fikk drosjerekvisisjon fram og tilbake behandlingene.

Hun sier følgende om det:

”Jeg får ta taxi til behandlinger. Så, det har jo hjulpet veldig at jeg har sluppet det stresset med å løpe til T-banen, og sitte der med kramp i beina. Jeg har vært helt utslitt når jeg har kommet hjem. Og det er ikke poenget med å gå til behandling, altså at du skal bli dårlig når du kommer hjem.”

Noen av informantene har leger som har en aktiv holdning i forhold til å henvise til spesifikke behandlere til tross for at effekten av slike behandlinger ikke er dokumentert, mens flere har leger som har inntatt en mer avventende holdning. Det er i tråd med funnene i studien til Broom & Woodward (1997). Ingen av informantene forteller å ha blitt bedre av behandlingene de har utprøvd, men de forteller at flere behandlinger og andre hjelpetiltak har ført til bedre mestring av sykdommen og bedre utførelse av daglige aktiviteter. Et stort problem for flere av informantene er at de opplever å måtte finne veien i behandlings- og hjelpesystemet selv. Flere primærleger svikter tydeligvis i forhold til å henvise til behandlere og å gi informasjon om hva slags tilbud som finnes i primærhelsetjenesten som personer med ME kan ha glede av. Det kan tyde på mangelfulle kunnskaper om og forståelse for hva sykdommen innebærer. En informant forteller at hun måtte lære opp fastlegen:

”Jeg har slitt ganske mye med fastlegen min, men han har kommet seg etter hvert. Jeg opplever at det er jeg som har informert ham om ME og jeg har gitt ham en del papirer og skriv som jeg har presset ham til å lese igjennom (ler litt). Jeg vet ikke om han har gjort det, men jeg opplever at når jeg kommer til fastlegen og forteller ham hva han skal gjøre og så gjør han det. Så det har fungert greit å få rehabiliteringspenger hos NAV”.

Informantenes erfaringer med primærleger, som mangler kunnskaper om oppfølging av personer med ME er i tråd med resultatene i undersøkelsen til Deale & Wessely (2001).

3.6 Kort oppsummering med tanke på problemstillingen

Det er sannsynlig at informantenes sykdomsforståelse påvirker deres forståelse av sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike faktorer og prosesser.

ME-symptomer har stor innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter. I perioden fram til informantene får ME-diagnosen, får mange feilaktige eller mangelfulle diagnoser, mens andre er syke uten å få en diagnose. Det fører til at informantene legger opp til et aktivitetsnivå, som kan være realistisk i forhold til diagnosene de har fått, men det er for høyt i forhold til hva de tåler. Det fører til økende problemer med å utføre daglige aktiviteter. Det å få ME-diagnosen snur denne negative utviklingen for de aller fleste.

Diagnosen fører til at flere informanter får symptombehandling, som fører til bedre muligheter til å utføre daglige aktiviteter. Noen får i tillegg hjelp fra ulike behandlere i forhold til å håndtere sykdommen og situasjonen rundt det, samt hjelp fra primærhelsetjenesten. Behandlinger og hjelpetiltak kan føre til bedre utførelse av daglige aktiviteter, men kan ha motsatt effekt når disse krever for mye energi.

4. Antonovskys salutogene teori

4.1 Innledning

Jeg har valgt å belyse en del av materialet ved hjelp av Antonovskys salutogene teori. I dette kapittelet vil jeg først forklare forskjellen mellom patogenese og salutogenese, samt gjøre rede for hvorfor en salutogen orientering passer bedre enn en patogen orientering i forhold til ME. Jeg fortsetter med å presentere Antonovskys salutogene teori. I resten av kapittelet vil jeg gjøre rede for hvordan jeg ønsker å bruke Antonovskys salutogene teori i forhold til materialet.

4.2 Patogenese og salutogenese

Salutogenese fokuserer på helse i motsetning til patogene orienteringer som tar utgangspunkt i sykdom (Antonovsky, 1979). Antonovsky mener at ved å fokusere på sykdom risikerer man å overse den sykes subjektive opplevelse av sykdommen. Den salutogene orienteringen ser derfor på alle faktorer som kan ha betydning i forhold til den sykes situasjon, og er mer opptatt av den sykes historie enn hans eller hennes diagnose. Den patogene orienteringen tar ofte utgangspunkt i at det finnes en sykdom - en behandling. Den har derfor problemer med å forholde seg til sykdommer som kan ha forskjellige årsaker og sammensatt karakter, og som ofte har individuell forskjellig symptombylde og utvikling over tid.

Ellers skiller den patogene orienteringen tydelig mellom sykdom og helse. Antonovsky (1979) mener det er uheldig med denne dikotomien, siden absolutt sykdom og absolutt helse ikke finnes. Han mener derfor at helse bør oppfattes som et kontinuum som han kaller for health ease/dis-ease kontinuum. Jeg velger å oversette dette med god helse/dårlig helse kontinuum. Hvor man plasseres på det kontinuumet er ifølge Antonovsky avhengig av opplevde smerter, opplevde funksjonelle begrensninger, prognosen på tilstanden og om den trenger en form for handling. Plassering på kontinuum kan vurderes ved å svare på følgende spørsmål (Antonovsky, 1979):

A: Vurderer personen å være i en tilstand som er: 1. ikke i det hele tatt, 2. mild, 3. moderat eller 4. svært smertefyllt?

B: Opplever personen å være i en tilstand som begrenser: 1. ikke i det hele tatt, 2. i mild grad, 3. i moderat grad eller 4. i alvorlig grad utførelsen av daglige aktiviteter på en for personen passende måte?

C. Definerer profesjonell helsepersonell tilstanden som 1. ikke akutt eller kronisk, 2. mild, akutt og selvbegrensende, 3. mild, kronisk og stabil, 4. alvorlig, kronisk og stabil, 5. alvorlig, kronisk og degenerativ, 6. alvorlig, akutt og livstruende?

D. Vurderer profesjonell helsepersonell at tilstanden trenger 1. ingen spesielle, helserelaterte handlinger eller tiltak, 2. innsats for å redusere kjente risikofaktorer, 3. observasjon, tilsyn eller utredning av helsevesenet, 4. aktiv terapeutisk behandling?

Når en person skårer 1 på alle 4 spørsmål blir han eller hun plassert på den god helse enden av kontinuumet, mens maksimal skåre på alle spørsmål plasserer en person på dårlig helse enden av kontinuumet.

Antonovsky (1987) er opptatt av å finne ut av hvor forskjellige mennesker er plassert på kontinuumet og hvorfor akkurat der, samt hva som skal til for å bevege seg mot den friske enden av kontinuumet eller i det minste beholde plassen på kontinuumet.

Antonovsky (1987) avviser ikke den patogene orienteringen, men betrakter den heller som komplimenterende til den salutogene orienteringen. Hvordan disse må sees i sammenheng gjør han likevel ikke rede for.

I § 3.5 kom det allerede fram at en patogen orientering er lite egnet for en sykdom som ME, siden den har lett for å overse den subjektive sykdomsforståelsen. ME er ikke en tydelig diagnose, årsaken til sykdommen er ukjent og det finnes ikke en anerkjent behandling for sykdommen. I tillegg arter sykdommen seg forskjellig fra person til person. Det virker derfor mer riktig å se på ME ut fra en overveiende salutogen orientering enn fra en primær patogen orientering.

Symptomene varierer i omfang og intensitet over tid, mens det er få som blir helt friske. Det kan derfor være riktig å oppfatte den ME-sykes helse som et kontinuum og dette synet blir styrket av informantenes vurdering av deres helse. Informantene ble på slutten av intervjuet spurt om å sette tall på hvordan de opplevde helsa deres. De plasserte seg spredt på skalaen, mens ingen gav verken minimal eller maksimal skåre.

En informant sier følgende om plassering av sin helse på et kontinuum fra 0 (= dårlig helse) til 10 (= god helse):

S: "Jeg har god helse i bunn og grunn og det har jeg jo egentlig fått bevist, for jeg har jo tatt alle blodprøver (ler godt). Jeg finnes ikke syk ifølge disse."

I: "Men hvordan opplever du helsa di?"

S: "Over middels, men så føler jeg jo det at jeg ikke får brukt kroppen, ikke sant. Og det, at jeg går opp i vekt, at jeg mister muskler og ikke får trent, det er jo negativt. Så, syv kanskje?"

Denne informanten gjør det klart at man kan oppleve å ikke ha god helse til tross for at medisinske tester viser det motsatte. Dette er i tråd med den salutogene orienteringen.

4.3 Presentasjon av Antonovskys salutogene teori

4.3.1 Sammenheng mellom håndtering av spenninger og helse

Ifølge Antonovskys salutogene orientering er organismens naturlige tilstand ikke homeostase, men en dynamisk heterostatisk ubalanse, som er kjennetegnet av både entropi og aldringsprosesser (Antonovsky, 1987 og Korotkov, 1998). Sykdom er med andre ord langt fra uvanlig. Mennesker forstås som åpne systemer, som er i aktiv interaksjon med både interne og eksterne omgivelsesfaktorer. Disse kan føre til økende kaos og ubalanse, men også til det motsatte i form av mer orden og balanse (Antonovsky, 1987 og Korotkov, 1998).

Antonovsky kaller omgivelsesfaktorer som forstyrrer homeostasen for stressorer. Stressorer er stimuli som vi må forholde oss til, men som vi ikke har en automatisk og adekvat respons på. Alle blir kontinuerlig utsatt for slike stressorer. Dette fører til spenning, som kan medføre både negative og positive følelser. Når spenning blir håndtert på en dårlig måte kan det føre til stress og det kan få negative konsekvenser for helsa, mens spenning og problemer som blir håndtert på en rask, adekvat og effektiv måte kan ha nøytrale eller positive konsekvenser for helsa (Antonovsky, 1979).

I de interne og eksterne omgivelsene finnes i tillegg til stressorer også specific resistance resources (SRR) og generalized resistance resources (GRR), som motvirker kaos og ubalanse (ibid.). Den salutogenetiske teorien fokuserer på aktiv håndtering av spenninger, framfor å unngå stress (Antonovsky, 1979 og 1987). Hvordan mennesker håndterer ulike spenninger har sammenheng med deres Sense of Coherence (SOC) (ibid.).

4.3.2 Generalized Resistance Resources

GRR legger til rette for at man kan nyttiggjøre seg mange forskjellige SRR; det å være rik (=GRR) legger til rette for at man kan unngå å måtte forholde seg til byråkratiske systemer

og mye annet (=SRR). Siden det finnes utallige SRR velger Antonovsky (1979) å begrense seg til å se nærmere på bare GRR.

Antonovsky (1979) definerer GRR som en karakteristikk av et individ, primær gruppe, subkultur eller samfunn som gjør det lettere å hankses med spenninger for å unngå stress.

Disse karakteristikkene kan være (ibid.):

1. Fysiske og biokjemiske; Antonovsky viser til en mulig sammenheng mellom vellykket håndtering av spenninger og kroppsmekanismer som øker immunforsvaret.
2. Materielle; tilgang til penger, klær, mat og bolig.
3. Kognitive; å ha kunnskap eller være i stand til/ha ferdigheter til å skaffe seg kunnskap. Antonovsky mener at det er en sammenheng mellom generell kunnskap og intellekt: de som har gode kunnskaper på et område er ofte også i stand til å skaffe seg kunnskaper på andre områder.
4. Emosjonelle; selvidentitet er ifølge teorien en viktig GRR.
5. Verdimessige og holdningsmessige; å ha handlingsplaner som man bruker for å seire over stressorer og som er kjennetegnet av rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet.
6. Interpersonlige – relasjonelle; å ha tette bånd med andre personer i den umiddelbare sosiale omgivelsen. Sosiale relasjoner, som er kjennetegnet av gjensidig engasjement, er ifølge teorien en viktig GRR.
7. Makrososiokulturelle; kulturen gir oss vår plass i verden. Den gir oss språk, roller, normer og verdier. Svarene som kulturen og dens sosiale struktur gir er sannsynligvis den mest innflytelsesrike GRR som finnes (Antonovsky, 1979).

Mens tilgang til GRR gjør det lettere å hankses med spenninger, kan fravær av en GRR, for eksempel mangel på penger, faktisk bli en stressor. I tillegg kan plasseringen på god helse/dårlig helse kontinuumet fungere som en GRR, men også som en stressor, avhengig av plasseringen. Det vil si at god helse kan være en GRR, mens dårlig helse kan bli en stressor.

4.3.3 Sense of Coherence (SOC)

GRR har en dobbeltrolle. I tillegg til å gjøre det lettere å hankses med spenninger, som beskrevet ovenfor, skaffer GRR livserfaringer som spiller en viktig rolle ved formingen av SOC i oppveksten og i tidlig voksen alder. Jo mer disse livserfaringene er kjennetegnet av konsistens og forutsigbarhet, en balansegang mellom understimulering/underbelastning og overstimulering/overbelastning, samt deltakelse i å forme utfall og resultater, jo sterkere blir

en persons SOC. Når en person har blitt rundt 30 år gammel er hans eller hennes SOC blitt en relativt stabil, global orientering (Antonovsky, 1987). Hendelser, som dødsfall i familien, kan midlertidig svekke SOC, men SOC går etter hvert tilbake til det opprinnelige nivået (Antonovsky, 1987).

Antonovsky gir følgende definisjon av SOC (Antonovsky, 1987, side 19), som jeg velger å oversette slik: ” *SOC er en global orientering som gir uttrykk for i hvilken grad en har en vidt utbredt, varig men dynamisk, følelse av tillit/tiltro at (1) stimuli som man blir konfrontert med fra ens interne og eksterne omgivelser i løpet av livet er strukturerte, forutsigbare og forklarbare; (2) at ressursene er tilgjengelige for å møte kravene fra disse stimuli; og (3) disse kravene er utfordringer, som det er verd å investere og engasjere seg i*”.

Definisjonen viser at SOC består av 3 sammenvirkende komponenter, som Antonovsky (1987) kaller for *comprehensibility* som jeg velger å oversette med *begripelighet*, *manageability* eller *håndterbarhet* og *meaningfulness* eller *meningsfullhet*:

1. *Begripelighet* står for i hvilken grad en oppfatter stimuli, som en blir konfrontert med fra de interne og eksterne omgivelsene, som forutsigbare, ordnet og at de kognitivt sett gir mening/er forståelige. Jo mer konsistent en persons tidligere livserfaringer har vært i oppveksten, jo sterkere er ens følelse av *begripelighet*. Konsistente og forutsigbare erfaringer gjør det mulig for en person å forutse og forstå hvilke spesifikke og særegne hendelser som kan oppstå i en viss situasjon og hvordan en best kan håndtere disse. En person som har høy *begripelighet* forventer at stimuli han eller hun vil bli konfrontert med i framtida vil være forutsigbare eller i det minste kan ordnes og forklares.

2. *Håndterbarhet* står for i hvilken grad en oppfatter å ha ressurser tilgjengelige som er adekvate for å møte kravene som stilles av de stimuliene en blir konfrontert med. Tilgjengelige ressurser betyr at en kontrollerer disse ressursene selv eller at legitime andre forvalter disse. Tidligere livserfaringer, som ble kjennetegnet av at en person møtte krav som stimulerte og utfordret han eller hun til å utnytte sine potensialer og som førte til positive resultater, fører til en høy følelse av *håndterbarhet*. I en vanskelig situasjon vil en person som har en høy følelse av *håndterbarhet* ikke oppleve situasjonen som urettferdig eller innta offerrollen, men mobilisere ressurser for å klare seg.

3. *Meningsfullhet* er den emosjonelle komponenten av SOC og står for i hvilken grad en føler at livet gir mening og at det i det minste er noen problemer i livet som det er verd å investere energi i eller engasjere seg i, eller som oppfattes som utfordringer fram for å være byrder. Tidligere livserfaringer, som ble kjennetegnet av deltakelse i å ta avgjørelser og å

forme resultater legger til rette for å utvikle en sterk følelse av *meningsfullhet*. En person med høy *meningsfullhet* vil prøve å se mening i vanskelige situasjoner og vil prøve å overvinne slike situasjoner med verdighet (Antonovsky, 1987 og 1991, Korotkov, 1998). Teorien vektlegger at det finnes fire områder i livet som mennesker må investere i for å ikke miste mening, og dermed svekke SOC, over tid. Disse er: ens indre følelser, ens umiddelbare interpersonlige relasjoner, vesentlig aktivitet og eksistensielle spørsmål (Antonovsky, 1987).

Ifølge Antonovsky (1987) er *meningsfullhet* den viktigste komponenten, siden motivasjon er nødvendig for å opprettholde *begripelighet* og *håndterbarhet*, men understreker samtidig at lav skåring på hver enkel komponent kan svekke SOC. En sterk SOC er derfor avhengig alle tre komponenter.

SOC er ikke det samme som et personlighetstrekk (Antonovsky, 1992). Et personlighetstrekk er en fast måte å reagere på som er uavhengig av situasjonens karakter, mens SOC er en måte en pleier å orientere seg på. En person med en sterk SOC vil vurdere hvilken måte å reagere på som passer best i den spesifikke situasjonen han eller hun har kommet opp i og vil mobilisere adekvate, tilgjengelige ressurser ut fra den vurderingen, mens en person med en svak SOC vil ha en tendens til å la personlighetstrekk bestemme hvordan han eller hun skal reagere, uavhengig av situasjonens karakter.

Ifølge Antonovsky spiller en persons SOC en stor og vesentlig rolle når det gjelder plasseringen på gode helse/dårlig helse kontinuumet, samt bevegelse mot god helse enden (Antonovsky, 1979 og 1987). Dette forklares i neste avsnitt.

4.3.4 Hvordan kan Sense of Coherence ha innvirkning på helse?

Som sagt før kan en stressor ha negative, nøytrale eller positive konsekvenser for helsa, avhengig av måten spenningen blir håndtert på. Hvordan personer håndterer ulike spenninger har sammenheng med deres SOC. Dermed har personenes SOC innvirkning på deres plassering på gode helse/dårlig helse kontinuumet. Antonovsky skisserer 3 mulige måter dette kan skje på (Antonovsky, 1987 og 1992, og Korotkov, 1998):

1. Den første er basert på relasjonen mellom SOC og forskjellige psykologiske, nevrologiske og immunologiske prosesser. Antonovsky foreslår at det å oppfatte verden som begripelig, håndterbar og meningsfylt kan føre til at det sentrale nervesystemet sender signaler

til de endokrine- og immunsystemene, som mobiliserer kroppens ressurser for å opprettholde eller tilbakeføre kroppen til homeostase.

2. Den andre tar utgangspunkt i at en person med en sterk SOC vil ha høyere sannsynlighet for å engasjere seg i atferd som fremmer helse og unngå atferd som ødelegger helse. En sterk SOC gir for eksempel et bedre grunnlag for å forstå faren ved røyking, men også for å ha tro på at man har ressursene tilgjengelig for å slutte å røyke, mens en person med en svak SOC kan mangle motivasjonen for å forholde seg aktiv til røykeslutt.

3. Den tredje måten gir ifølge Antonovsky (1992) best forståelse for hvordan SOC kan påvirke helse. Den er en prosess som består av 5 vurderingsfaser:

Primærvurdering - I: Et stimulus som når hjernen blir vurdert som enten en stressor eller en ikke-stressor. Hvis den blir vurdert som en ikke-stressor blir passende systemressurser mobilisert for å reagere på stimuluset. Hvis den blir vurdert som en stressor oppstår en spenningstilstand, som vises i form av økt psykofysiologisk og emosjonell aktivitet. Antonovsky mener at en person med en sterk SOC har høyere sannsynlighet for å definere stimuli som en ikke-stressor og å anta at han eller hun kan tilpasse seg automatisk til kravet som stilles av stimuli enn en person med en svak SOC.

Primærvurdering – II: Vurdering av stressoren som negativ, nøytral eller positiv for helse og velvære. En person med en sterk SOC har høyere sannsynlighet for å definere stressoren som ufarlig, irrelevant eller positiv. Stressoren blir da omdefinert som en ikke-stressor, som vil redusere spenningen

Primærvurdering – III: De emosjonelle og instrumentelle problemene, som ble skapt av stressoren blir kognitivt definert. I hvilken grad en betrakter verden med den generelle forventningen at stressorer er meningsfulle og begripelige, legger den motiverende og kognitive grunnlaget for å forebygge at spenning blir omgjort til stress. En person med en sterk SOC er både kognitivt og emosjonelt flink til å begripe og finne mening i en situasjon, og vil derfor være motivert for å håndtere situasjonen på en aktiv måte, mens en person med en svak SOC ikke er i stand til å ordne og forstå stimuliene og vil derfor være mer tilbøyelig til å gi opp med en gang situasjonen blir oppfattet som et problem.

Sekundærvurdering: I denne fasen vil en person ta i bruk den best egnede kombinasjonen av SRR og GRR for å håndtere stressoren. Før SRR og GRR mobiliseres er det viktig at en person begriper og gir mening til en situasjon. Når en situasjon oppfattes som *begripelig* og det vurderes at en har ressurser tilgjengelige for å kunne *håndtere* stressoren og at det er *meningsfylt* å mobilisere disse, kan en person gå over til å skape orden i kaoset. En person med en sterk SOC vil ifølge Antonovsky (1987) ha større sannsynlighet for å ha et

stort arsenal med slike ressurser til sin disposisjon enn en person med en svak SOC, og vil i tillegg være bedre i stand til å velge og kombinere adekvate ressurser ved lagning av en effektiv strategi. En sterk følelse av meningsfullhet spiller en avgjørende faktor i mobiliseringsprosessen av disse ressursene. En person med en sterk SOC vil se på stressoren som en utfordring og vil mobilisere de best egnede ressursene for å hankses med stressoren, mens en person med en svak SOC heller vil vurdere situasjonen som en burde og fokusere på de negative følgene et problem medfører, for eksempel håndtering av angst. Et kjennetegn på en person med en høy SOC er at han eller hun er fleksibel når det gjelder å definere grensene for hva som er meningsfylt i livet. Det som er meningsfylt i livet kan gjøres større eller mindre, men bør alltid inkludere de tidligere nevnte områdene i livet: ens indre følelser, ens umiddelbare interpersonlige relasjoner, vesentlig aktivitet og eksistensielle saker/spørsmål.

Tertiærvurdering eller revurdering: I denne fasen vil en person motta tilbakemeldinger i forhold til den valgte strategien. En person med en høy SOC er åpen for og setter pris på slike tilbakemeldinger, og bruker disse for å justere og korrigere strategien. En person med en lav SOC har en tendens til å overse slike tilbakemeldinger og holder seg til den valgte strategien.

En orientering mot å se stimuli som begripelige, håndterbare og meningsfulle (som en person med høy SOC har) former det motiverende og kognitive grunnlaget for atferd, som har høyere sannsynlighet for å løse opp spenninger som forårsakes av stressorer enn en orientering mot å se verden som byrdefull, kaotisk og overveldende (som en person med lav SOC har). Vellykket håndtering av stressorer løser opp spenninger og har i tillegg helsebringende fysiologiske og emosjonell konsekvenser, som igjen forsterker SOC. Når stressorer ikke håndteres på en effektiv måte og spenning varer over tid, oppstår stress, som har negative konsekvenser for helsa (Antonovsky, 1987).

4.4 Antonovskys salutogene teori og ME.

I dette avsnittet vil jeg først gjør rede for hvorfor jeg velger å avgrense Antonovskys helsebegrep i denne masteroppgaven til utførelse av daglige aktiviteter. Jeg vil etterpå gå inn på at også utførelse av daglige aktiviteter kan plasseres på et kontinuum. Til slutt vil jeg gjøre rede for hvordan jeg ønsker å belyse materialet ved hjelp av Antonovskys salutogene teori.

4.4.1 Helse og ME

I § 4.2 kom det fram at informantene plasserer seg spredt på god helse/dårlig helse kontinuumet. Når informantene begrunner deres plassering på kontinuumet viser det seg at alle tar utgangspunkt i deres funksjonelle begrensninger til tross for at de har uttalt seg om smerter, prognose og behov for behandling tidligere i intervjuet.

En informant illustrerer dette:

I: "Hvis du skal vurdere helsa di fra 0 til 10, og 0 er helt på bunn og 10 er helt topp, hvor ville du da ha plassert deg?"

S: "Kanskje på en to, tre? Jeg har jo lemmer og ledd som funker."

I: "Det er derfor du ikke plasserer deg på bunn?"

S: "Ja, altså jeg sitter jo oppe og har kokt kaffe. Jeg er oppegående stort sett, så jeg kan ikke sette meg på bunn. Men jeg kan ikke gå så veldig mye høyere heller i og med at jeg ikke kan gjøre noe særlig fysisk."

Det kan tolkes som om det først og fremst er funksjonelle begrensninger som forbindes med hvordan informantene opplever sin helse. For å definere plasseringen på god helse/dårlig helse kontinuumet tar Antonovsky (1979) i tillegg utgangspunkt i opplevd smerte, prognosen på tilstanden og om tilstanden trenger en form for behandling. Hvor relevante er disse faktorene egentlig for å definere informantenes helse?

Det er bare en informant som nevner å ha opplevd store smerter i en periode, mens de andre informantene nevner det som et tilleggsproblem som varierer over tid. Det kan ikke utelukkes at opplevd smerte har konsekvenser for opplevd helse, men det virker som utmattelsen, som alle informantene opplever som hovedproblem, og andre symptomer har mye større innvirkning på informantenes opplevde helse.

ME-tilstanden kan variere fra mild til alvorlig og er kronisk og stabil, men de fleste vil oppleve en forbedring over tid og noen vil bli helt friske (Taylor & Kielhofner, 2005). Antonovskys helsedefinisjon fanger ikke opp alternativene "mulighet for å kunne blir bedre" eller "mulighet for å kunne bli frisk", mens det virker som akkurat disse manglende alternativene har innvirkning på informantenes syn på opplevd helse.

Å ikke trenge tiltak eller behandling gir en lav skåre og dermed bedre helse, ifølge Antonovsky (1979). Som beskrevet i § 3.5.3. får noen informanter mye hjelp og behandling, mens andre ikke får noen form for hjelp eller behandling. Det betyr ikke nødvendigvis at de ikke trenger det. Flere gir uttrykk for det motsatte. Når flere informanter opplever at deres primærleger vurderer at de ikke trenger en form for tiltak eller behandling kan det heller tyde på at disse primærlegene har manglende kunnskaper om og forståelse for ME. Det er derfor

tvilsomt om legens vurdering av behov for tiltak eller behandling sier så mye om helsa til en person med ME.

Det kan konkluderes med at det å skåre helsa til en person med ME ved å ta utgangspunkt i Antonovskys 4 spørsmål vedrørende smerter, funksjonelle begrensninger, prognose og behov for behandling kan gi et skjevt bilde. Jeg velger derfor å begrense meg til å se på den delen av helsedefinisjonen som informantene selv legger vekt på, nemlig i hvilken grad de opplever at tilstanden begrenser deres utførelse av daglige aktiviteter. Det er i tillegg den mest relevante delen av helsedefinisjonen med tanke på problemstillingen for denne masteroppgaven.

4.4.2 Plassering av utførelse av daglige aktiviteter på et kontinuum

Utførelse av daglige aktiviteter varierer over tid. Flere informanter forteller hvordan de fungerer i dårlige perioder og hvordan de fungerer i bedre perioder. I tillegg forteller de fleste om varierende dagsform, som betyr at de har vanlige dager, gode dager og dårlige dager, mens to informanter heller har noen gode timer i løpet av en dag. Det betyr at også utførelse av daglige aktiviteter, på lik linje med Antonovskys totale helsedefinisjon, kan plasseres på et kontinuum. Jeg vil kalle det for aktivitetskontinuum. Flere forteller hvordan de har beveget seg på aktivitetskontinuumet over tid.

En informant beskriver hvordan hun fungerer når hun er på det dårligste:

"På det verste så kastet jeg opp mye. Du klarer ingenting. Alt er nede, humøret... Du klarer ikke å føre en samtale. Du orker ikke å føre en samtale. Du bare ligger der, men tankene går..."

Og hvordan hun fungerer i en god periode:

"Akkurat nå har jeg masse energi. Jeg føler meg ikke som mitt gamle jeg, men at jeg er på god vei til: "Ohh, nå begynner det å bli bra, nå kan jeg begynne å fungere igjen"."

Få beveger seg mellom disse ytterpunktene. De fleste beveger seg over kortere avstander på aktivitetskontinuumet. En informant sier følgende om det:

"Jeg skrev dagbok i mars. Da skrev jeg fra 1 til 10. Da lå jeg på 2, mellom 1 og 3, avhengig av hvilken form jeg var i. Så da vil jeg tror jeg er på 5 nå."

Flere forteller at de beveger seg over kortere avstander nå enn tidligere i sykdomsperioden. De fleste beskriver at de, til tross for variasjoner, har opplevd forbedring i utførelsen av daglige aktiviteter, mens en informant er i en dårlig fase og beskriver motsatt tendens det siste året.

Aktivitetskontinuumet ser ikke likt ut for alle over tid. Flere har omdefinert hva de mener med å ikke være begrenset i utførelsen av daglige aktiviteter.

En informant sier det slik:

I: "Hvordan ser du på helsa di nå? 0 er helt i bunn og 10 er bra."

S: "Altså i forhold til den siste måneden, så vil jeg si at den ligger på tre. Før det, så ville jeg nok ha sagt at den lå på fire, fem. Noen dager denne måneden, så har jeg følt at den nesten ligger på to, så det er ganske lavt nå. Men jeg har vært høyere opp. Jeg har vært på en fem, seks tenker jeg. Men det er veldig stort forskjell. Det er veldig rart det, fordi jeg vet at jeg forventer på en måte allikevel mindre nå. Jeg ville nok sagt at min helse nå kunne ligge på en syv, åtte, mens jeg, da jeg var frisk, hvis jeg hadde vært på samme nivå, så ville jeg ha sagt at det var mye lengre ned."

Flere informanter gir uttrykk for at deres syn på hvor bra aktivitetsutførelsen kan bli og hvor bra den må være for å kvalifisere til en høy plassering på aktivitetskontinuumet blir påvirket av kunnskapene de har om ME, hvor dårlige de har vært, hvor lenge de har vært syke og/eller hvordan sykdommen har utviklet seg den siste tida.

En informant sier følgende om det:

"Det har vært en del sånne diskusjoner rundt om ME er dødelig og det er sånn som jeg bare velger å tenke at det ikke er. Jeg tror ikke at det gjelder for meg heller. Jeg tror at det må finnes grader av ME. Ifølge Brubakk så gjør det jo det. Jeg er ikke av den dårligste. Da tenker jeg at da har jeg større sjanse for å bli bedre og kanskje frisk da. Det er jo et mål."

Alle håper og tror at de vil fungerer bedre enn de fungerer nå, men de varierer i forventningene i hvor bra de vil bli. Alle har et langtidsperspektiv på forløpet av sykdommen. Alle tror at de selv må gjøre en innsats for å bli bedre og ingen tror på noen mirakelkur.

4.4.3 Bruk av Antonovskys salutogene teori i forhold til materialet.

I § 3.5.2 kom det fram hvor viktig det var for informantene å få ME-diagnosen. Alle har opplevd forbedring i utførelsen av daglige aktiviteter etter at de fikk diagnosen. Det virker derfor naturlig å se på perioden før diagnostisering og perioden etter diagnostiseringen hver for seg for å få svar på hvilke faktorer og prosesser som førte til forverring av aktivitetsutførelsen før diagnostiseringen og forbedring av aktivitetsutførelsen etter diagnostiseringen. I tillegg er det viktig å se på hva som skyldes at utførelsen av daglige aktiviteter varierer i perioder og fra dag til dag, også etter diagnostiseringen. Jeg har valgt å bruke Antonovskys salutogene teori for å få svar på disse spørsmålene. Det vil si at jeg vil se på sammenhengen mellom SOC og plassering på aktivitetskontinuumet. Jeg velger herved å begrense meg til å bare se nærmere på den i § 4.3.4 skisserte tredje veien, som ifølge

Antonovsky (1992) gir best innsikt i hvordan SOC kan ha innvirkning på opplevd helse. Den bør dermed også kunne gi innsikt i hvordan SOC kan ha innvirkning på plassering på aktivitetskontinuumet.

Når vi prøver å få innsikt i sammenhengen mellom SOC og plassering på aktivitetskontinuumet er det viktig å ta hensyn til at vi lever i det moderne samfunnet. Modernitet referer til de økonomiske, politiske og kulturelle systemer som ble grunnlagt av den Industrielle Revolusjonen i den 19. og 20. århundre, og som førte til utbredelse av kapitalisme, økende dominans av vitenskap og teknologi og økende makt av nasjonalistiske stater, spesielt demokratier (McAdams, 1996). Modernitet er forbundet med voksende skepsis i forhold til religion og andre tradisjonelle kilder til autoritet, og overbevisning om at framgang og forbedring hviler på forbedringer i vitenskap, teknologi, og økonomisk og politisk utvikling (ibid.). Det å leve i det moderne samfunnet konfronterer mennesker med et komplekst antall valgmuligheter og gir samtidig lite hjelp i forhold til hvilket alternativ en skal velge (Giddens, 1991). Det har konsekvenser for hvilke ressurser en har og velger å mobilisere når en kommer opp i en stressituasjon som følge av en sykdom som ME. Moderniteten har også konsekvenser for SOC-komponentene meningsfullhet og forståelighet.

I kapittel 5 bruker jeg Antonovskys salutogene teori for å belyse perioden før diagnostisering, mens kapittel 6 handler om perioden etter diagnostisering. Siden fokuset i intervjuene lå på perioden etter diagnostisering er kapittel 6 mer utfyllende enn kapittel 5. I kapittel 7 kommenterer jeg bruken av Antonovskys salutogene teori i forhold til materialet og supplerer hans teori med andre teorier for å kunne bruke hele materialet med tanke på problemstillingen.

5. Sammenhengen mellom Sense of Coherence og plassering på aktivitetskontinuum før diagnostisering

5.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg se nærmere på den i § 4.3.4 skisserte tredje veien for å få bedre innsikt i hvordan SOC har innvirkning på plassering på aktivitetskontinuum i sykdomsperioden før diagnostiseringen.

De fleste informantene går i lengre tid med mer eller mindre diffuse plager. Stimuli, i form av disse plagene, blir etter hvert vurdert som en negativ stressor for helse og velvære (primærvurdering I og II). De prøver å begripe og finne mening i situasjonen, som jeg vil komme tilbake til i § 5.2 og § 5.3. (primærvurdering III). Når situasjonen oppfattes som begripelig og det vurderes at en har ressursene tilgjengelige for å kunne håndtere stressoren og det er meningsfylt å mobilisere disse kan en person gå over til å ta i bruk den best egnende kombinasjonen av SRR og GRR (sekundærvurdering). Hvilke ressurser informantene har og mobiliserer er temaet i § 5.5. Prosessen avsluttes med en tertiærvurdering, som kan føre til en revurdering eller justering av den valgte strategien. Dette vil jeg si noe mer om i § 5.5. Kapittelet avsluttes med en konklusjon.

5.2 Begripelighet

I det moderne samfunnet har vi i økende grad fått ansvar for å sørge for vår egen kropp. Det betyr at vi selv har ansvar for å fange opp signaler fra kroppen på at noe kan være galt (Giddens, 1991). Informantene plages av blant annet energisvikt, ekstrem sår hals, svimmelhet, nedsatt konsentrasjon, angst, depresjon, humørsvingninger, overfølsomhet for sanseinntrykk og staveproblemer. De opplever å få stimuli som er uforutsigbare, uordnet og ubegripelige, og de vet ikke hvordan de skal håndtere disse.

En informant sier følgende:

”Jeg var deprimert den høsten jeg ble sykmeldt og skåret vel 28 på MADRS. Jeg skjønnte ikke hva som feilte meg! Jeg følte at jeg ikke fikk noen ting. Jeg var utmattet, hadde feber, tålte veldig lite stress og ble kjempe irritert for alt som skjedde. Tålte ikke støy. Det kunne være nok at det var unger som sparket fotball og hylte og skrek. Jeg trodde jeg skulle bli spinnegæren. Da jobbet jeg i tillegg, så da tålte jeg jo enda mindre!”

De klarer ikke å plassere signalene de får fra kroppen eller koble disse til en kjent sykdom. De fleste kontakter legen etter å ha gått med disse diffuse plagene i en periode. Flere

får etter hvert påvist lav stoffskifte, infeksjoner, betennelser eller nevrasteni, som kan forklare noen av signalene, men disse diagnosene forklarer ikke hele symptombildet. Behandlingene de får på grunn av disse diagnosene fører til en forbedring av plagene, men de opplever likevel å bli dårligere igjen etter hvert.

Så perioden før diagnostisering er kjennetegnet av store problemer med å begripe plagene en har og hvordan en skal håndtere disse. Studiene til bl.a. Broom & Woodward (1996), Cooper (1997), Featherstone (1998) og Edwards, Thompson & Blair (2007) viser at dette er et problem for mange personer, som etter hvert får diagnostisert ME.

5.3 Meningsfullhet

Når informantene blir syke prøver de å finne mening i situasjonen. De opplever å ha vekslende problemer med utførelsen av daglige aktiviteter, men tror at det er et forbigående problem eller at det skyldes en sykdom som er midlertidig, kortvarig og kurerbar. De fleste blir sykemeldte i en periode, men prøver å jobbe igjen så snart de føler seg litt bedre. Alle prøver å stå i arbeid og studier så lenge de kan, til tross for at det går på bekostning av andre aktiviteter og sosiale kontakter. Studien til Ware (1998) viser at dette ikke er uvanlig for personer med ME. Jobbene gir dem mål, muligheter for å oppnå respekt og vurdering og å oppleve mestring, samt muligheter for selvaktualisering. Dette er ifølge Baumeister (1997b) viktige forutsetninger for å kunne finne mening i livet i moderniteten. Så å finne mening i livet kan være en viktig grunn til at informantene prøver å forsette å jobbe så lenge de kan.

Informantene opplever at plagene øker over tid og begynner å bli kroniske, men uten diagnose som kan forklare plagene de har, klarer de ikke å finne mening i situasjonen lenger. Alle må redusere aktivitetsnivået betraktelig. Alle informantene krasjer etter hvert og det medfører at de må gi opp arbeid og studier. De begrenser sine sosiale kontakter på grunn av plagene de har, men også på grunn av at informantene opplevde at noen venner ikke viste forståelse for plagene deres og tappet dem for energi. Noen blir sengeliggende og forteller at de i den perioden lever i en boble eller en kokong. Alle beskriver å ha varierende problemer med å investere i de fire områdene som gir mening i livet, nemlig å utføre vesentlige aktiviteter, å investere i umiddelbare interpersonlige relasjoner, forholde seg til sine egne følelser eller engasjere seg i eksistensielle spørsmål. De strever særlig i de dårligste periodene og etter at de krasjer.

En informant sier følgende om hvordan hun fungerte da hun var på det dårligste i perioden før hun fikk ME-diagnosen:

”Jeg har aldri vært så sengeliggende at jeg aldri har kunnet komme meg opp noe, men var det stort sett. Jeg flyttet meg egentlig i praksis bare fra soverommet til stua. Og så traff jeg noen venner veldig, veldig sjelden, men jeg klarte ikke å fungere sosialt egentlig. Jeg bare satt der og så hørte jeg på at de pratet, men jeg skjønnte ikke hva de sa (ler litt). Så jeg følte at jeg levde litt i sånn kokong i 2 år egentlig.”

En annen informant sier følgende om hvordan hun fungerte:

”Så jeg sto opp og kledde på meg og så gikk jeg og la meg på sofaen her. Jeg lå her hele dagen og så flyttet jeg meg til en annen sofa om kvelden (ler). Så jeg gjorde ikke noe. Jeg klarte meg selv i forhold til å finne mat og sånne ting. Personlig hygiene var det jo sånn som så med. Jeg klarte det, men det ble jo utsatt til det var helt nødvendig. Jeg kunne ikke lage middag. Hvis jeg laget middag orket jeg ikke å spise den. Så da ble det til at andre laget middag og så kom jeg tussende når alt var klart og da var det ikke noe mer som skulle skje. Så det var vel på det nivået jeg var. Det er et furutre utenfor her, som det er en fuglekasse i og dagen bestod da i å følge med på om det kom en fugl, som prøvde å sette bo i den fuglekassen. Det var liksom det som skjedde (ler).”

Når de blir så dårlige opplever informantene at det ikke lenger er meningsfylt å mobilisere de ressursene de har, siden disse erfares som utilstrekkelige. De er heller ikke i stand til å finne nye ressurser eller vurderer at det ikke er verd å investere energi i det. Denne trenden snur for de som opplever å komme i en bedre fase av sykdommen igjen i perioden før diagnostisering. Studiene til Asbring (2001), Whitehead (2006) og Edwards, Thompson & Blair (2007) viser lignende funn.

5.4 Håndterbarhet

Hva forteller informantene om de forskjellige GRR og eventuelle SRR? Siden informantene ikke er i stand til å uttale seg om eventuelle fysisk eller biokjemiske ressurser, som måles på en annen måte, begrenser jeg meg til å se nærmere på de øvrige i § 4.3.2 nevnte ressursene.

5.4.1 Materielle ressurser

Mens en i det tradisjonelle samfunnet primært arbeidet for å få tilfredsstilt sine biologiske behov i form av mat og ly, arbeider man i det moderne samfunnet for å oppnå mening, i form av blant annet respekt og vurdering, mestring og selvaktualisering (Baumeister, 1991). At arbeid har fått ny mening i det moderne samfunnet gjør det lett å glemme at arbeid fortsatt spiller en viktig rolle når det gjelder å tilfredsstille våre behov for overlevelse og trygghet (ibid.). Flere informanter forteller hvordan sykemelding fører til fare

for frafall av inntekt, og det medfører usikkerhet i forhold til å få dekket deres biologiske behov.

Noen er sykemeldte i perioder, men det er ikke uproblematisk uten diagnose. De forteller at sykemeldingsperiodene gjør det mulig å senke aktivitetsnivået og hente seg inn igjen, men det å være sykemeldt medfører også mye stress og tapper flere informanter for energi. Flere forteller at de i sykemeldingsperioder får spørsmål fra leger, arbeidsgiveren og NAV, som de ikke kan svare på og at de er usikre på om de blir trodd. Dette fører til økonomisk utrygghet hos de fleste.

En informant sier følgende om å være sykemeldt og å oppleve økonomisk utrygghet:

S: "Det var i en lang periode at leger, arbeidsliv, altså alle rundt meg stilte krav, men jeg kunne ikke gi dem noe svar. Jeg var kjempefrustrert, fordi jeg ble sliten av å ikke kunne gi noe svar og av å bli krevd noe av. Men nå føler jeg at jeg ikke har det over meg lenger og da er det litt lettere å prøve seg framover og se de positive sidene."

I: "Så det økonomiske har vært en stressfaktor?"

S: "Ja, det har det helt klart. Jeg føler at jeg er heldig, fordi jeg er i en etablert situasjon og det er ikke så mye som kan rukke ved den, men allikevel så er det viktig å vite hva du har. Det er det jo for alle."

En annen informant sier følgende om perioden med økonomisk utrygghet:

"Det med økonomi synes jeg har vært kjempe tøft og en utrolig påkjenning i den fasen før jeg ble syk og måtte over på sykepengen og etter hvert over på attføring, rehabilitering og so videre. Jeg har aldri vært så dårlig som i de periodene da det har vært mest usikkert. Og det der med å ikke vite om systemet tror deg og vil ta hensyn, og ikke vite hva som skjer: "vil jeg bli pressa til å jobbe?". Nei, det har vært det aller verste i dette her."

De fleste får etter hvert en diagnose som gjør det lettere å få innvilget rehabiliteringspenget og attføring. Men det å måtte forholde seg til flere instanser, fylle ut mange søknadsskjemaer, skaffe vedlegg og få levert søknaden innenfor frister blir også opplevd som en stor belastning av flere av informantene.

En informant sier følgende om å søke om trygderettigheter:

"For det forferdelige stresset jeg har hatt med rehabilitering. Jeg var jo på det før jeg tok yrkesrettet attføring og så gikk jeg 2 år på rehabilitering halvt, mens jeg jobba halvt og måtte sende inn søknader. "Får jeg penger?". "Herregud, når er fristen?". "Lege, jeg må ha ny legesøknad, og så må jeg få papirer fra arbeidsgiveren, og så må jeg sende de til NAV...". Jeg kjenner jo nesten at jeg blir sliten bare jeg begynner å snakke om det nå, for det tok så mye krefter!"

En annen informant forteller at hun brukte mye energi på å søke om forskjellige stønader:

"Du skal gjennom alle de stadiene, fra først sosialkontoret etter 2 uker når du er student. Da må du søke hver måned. Og så er det rehabilitering, så attføring, så tilbake på sosialkontor, så uførestønad midlertidig, så gikk den ut, så var det så lang saksbehandlingstid at jeg måtte til sosialkontoret igjen, så tilbake til midlertidig ufør, så søke om ung ufør. Hvis jeg hadde

sluppet å bli presset gjennom all de tingene og bare fått midlertidig utfør den gangen, så hadde jeg hatt en hel annen helsesituasjon i dag. Jeg vet det.”

Fravær av ressurser kan oppleves som en stressor (Antonovsky, 1979). Truende fravær av materielle ressurser i form av penger blir av de fleste informantene opplevd som en stressor. De som ikke opplever økonomisk utrygghet i perioden før diagnostiseringen nevner ikke økonomisk trygghet som en ressurs. Heller ikke de som opplever økonomisk utrygghet nevner at økonomisk trygghet blir en ressurs etter at problemene med å få innvilget trygdeytelser har blitt løst. Det kan tolkes som at tilgang til penger ikke nødvendigvis fører til bedre aktivitetsutførelse.

5.4.2 Kognitive ressurser

I det moderne samfunnet har sannheten vi fant i tradisjoner og religion blitt erstattet med rasjonell kunnskap (Giddens, 1991). Tvil er et kjennetegn av moderniteten. All kunnskap har blitt hypoteser. Påstandene kan være sanne, men er i prinsipp åpen for revisjon og kan på et viss tidspunkt bli forkastet (ibid.). Informantene har i utgangspunkt problemer med å begripe plagene sine. Diagnosene de eventuelt får forklarer ikke hele sykdomsbilde og legens påstand om hva som feiler dem må derfor etter hvert redigeres eller forkastes. Nytt medisinsk kunnskap spres til befolkningen via media. Det gir økte muligheter til pasienter i forhold til å påvirke deres egen helsesituasjon (Giddens, 1991). Flere informanter benytter seg av denne muligheten og går på leting etter informasjon. De kommer over artikler og finner informasjon på internett. Noen blir tipset av andre om å undersøke om de har ME, andre kommer på det selv. Seks av informantene kommer selv fram til at de kan ha ME før primærlegene deres er inne på tanken. Leting etter informasjon er i denne fasen mest rettet mot å finne en forklaring for plagene deres og å få en diagnose. Informasjonen informantene finner fører til at fastlegene deres henviser dem videre og at de til slutt får diagnosen ME. De opplever derfor det å finne kunnskap som en ressurs. Undersøkelsen til Broom & Woodward (1996) og Cooper (1997) viser at det er ingen selvfølge at legene anerkjenner pasientens kunnskaper om sykdommer. Da kan kunnskap fort bli en stressor.

5.4.3 Emosjonelle ressurser

Utviklinger i det moderne samfunnet med økt fokus på individualitet har endret oppfatningen over og økt betydningen av å ha en identitet (Giddens, 1991 og Baumeister,

1997b). En persons identitet kan defineres som totalen av svarene personen gir på spørsmålet: ”hvem er du?” (Baumeister, 1991 og McAdams, 1996).

Når informantene blir syke prøver alle å fortsette med å utføre sine daglige aktiviteter. Aktiviteter gir oss mulighet til å uttrykke oss og gir oss en følelse av hvem vi er (Harvey & Pentland, 2004). Hva vi gjør er derfor viktig for vår identitet (Fidler & Fidler, 1978, Giddens, 1991, Harvey & Pentland, 2004, Davis & Polatajko, 2004 og Christiansen, 1999 og 2004). Informantene prioriterer å stå i arbeid og studier, og klarer etter hvert ikke å gjøre andre aktiviteter ved siden av arbeid. Det å være i arbeid er spesielt viktig for vår identitet (Asbring, 2001 og Christiansen, 2004), og det er derfor ikke overraskende at det er den siste aktiviteten de gir opp.

En persons identitet er et resultat av forhandlinger med andre (Baumeister, 1997a og Christiansen, 1999). Fravær av synlige sykdomstegn kan føre til stigmatisering når andre setter spørsmålstegn ved ens moral (Goffman, 1963). Informantene presser seg derfor til å være i aktivitet og prøver å fungere så normalt som mulig for omverden, for å ikke bli oppfattet som late eller arbeidsskye. En informant sier følgende om det:

”Jeg presset meg på jobben. Jeg ville ikke være sykemeldt, fordi jeg hadde ansvar for pasienter og kollegaer. Jeg hadde dårlig samvittighet og mente at jeg ikke kunne være borte. Legen tvang meg til å bli sykemeldt. Og så grudde jeg meg til å ringe til jobben og si at jeg var syk, igjen! Det var et mareritt! Og så tenkte jeg ”hva sitter og tenker dem om meg?”. Sjefen min sa til meg at han hadde problemer med at jeg var så mye borte, fordi han fikk spørsmål fra andre som vi samarbeidet med: ”hvorfor er (navn) borte igjen?” (sukker tungt). Det var et sant mareritt altså! Det var helt ubeskrivelig jævlig rett og slett! Og jeg visste ikke hva jeg skulle si! Jeg visste ikke hva det var, ikke sant!

Flere undersøkelser bekrefter stigmatisering i denne fasen av sykdommen (Cooper, 1997, Åsbring & Närvänen, 2002 og Larun & Malterud, 2007).

Informantene oppfatter i første instans at tilstanden er forbigående eller at de har fått en akutt sykdom, som kan kureres. Når plagene begynner å bli kroniske får de fleste en diagnose, som tilsier at plagene ikke kommer til å påvirke aktivitetsutførelsen i like stor grad på sikt. De prøver også derfor å opprettholde aktivitetsnivået og dermed identiteten, men når de får økende problemer med å utføre daglige aktiviteter, avhengigheten av andre øker, forbedring uteblir og troen på forbedring minsker, svekkes identiteten. En informant sier følgende om hvordan hun mistet identiteten etter at hun kollapset:

”Den knakk jo fullstendig da jeg ble dårlig! Jeg har vært veldig selvstendig av meg selv lenge. Det at jeg ikke kunne gå ut og handle, ikke ...Ja, den knakk, både selvtilliten, selvbilde, alt.”

Flere undersøkelser viser at personer med ME mister identiteten i perioden før diagnostisering (Asbring, 2001 og Whitehead, 2006). Tap av identitet oppleves av informantene som en stressor. Det er først når informantene får ME-diagnosen at de klarer å bygge opp deres identitet igjen.

5.4.4 Verdimessige og holdningsmessige ressurser

I det moderne samfunnet er vi vant til å håndtere små helseproblemer selv (Giddens, 1991), så når informantene mottar signaler fra kroppen som tilsier at de kan være syke eller i dårlig form reagerer de fleste med å ta reseptfrie medisiner, å ta det med ro eller å trene for å bli frisk igjen.

En informant trodde at plagene skyldes at hun var i dårlig form og begynte å trene:
”Så jeg hadde vel merket hele den perioden fra jeg fikk sår hals og helt til det sa helt stopp at jeg var sliten, men da hadde jeg jo bare tatt i litt ekstra. Jeg syklet litt mer til jobben og prøvde å komme litt i form rett og slett”

Informantene prøver å lage handlingsplaner som bærer preg av rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet. Når de merker at de ikke blir bedre av tiltakene de har satt i gang, søker de hjelp hos fastlegen.

Alle betrakter i første instans tilstanden som akutt og kortvarig. Når tilstanden varer får alle en diagnose på en akutt eller kronisk sykdom, men når man får riktig medikamentell behandling, fysioterapi eller psykoterapi trenger ikke disse diagnosene å påvirke aktivitetsutførelsen i så stor grad på sikt, og noen forventer å bli helt friske igjen etter hvert. De lager da handlingsplaner som er basert på disse diagnosene. De prøver å lage handlingsplaner som tar hensyn til behov for symptomovervåkning, medisinsk behandling og hverdagslige forpliktelser. Handlingsplanene må stadig redigeres på grunn av sykdommens uforutsigbare og progressive forløp. Det er ikke forenlig med diagnosen de har fått og de innser etter hvert at de feiler noe mer eller noe annet.

Følgende historie illustrerer denne prosessen. Informanten forteller at hun prøvde å jobbe igjen etter en akutt halsinfeksjon. Når det viser seg at hun ikke klarer å fungere på jobben får hun etter hvert en psykiatrisk diagnose:

”Det bare stoppet opp og så ble jeg sykemeldt. Jeg prøvde meg litt i jobben igjen etter hvert, men det gikk ikke. Så kom jeg inn på attføringstiltaket. Jeg tok barnevernspedagog-utdanningen på høyskolen og det fungerte egentlig greit, for da kunne jeg legge opp løpet veldig selv. Jeg trivdes godt også, men jeg slet veldig med konsentrasjonen og det syntes jeg var rart, for jeg har alltid hatt lett for å lære og lett for å huske ting jeg har lært. Jeg leste om og om igjen og så satt det ikke liksom. Jeg kjente ikke igjen meg selv. Da jeg var ferdig med

utdanningen, så begynte jeg så vidt å jobbe et par dager i uka, men det funket overhodet ikke. Da satt legen min i gang prosessen med å søke om rehabiliteringspenger, og så søkte vi om TU når jeg fikk diagnosen ME.”

Noen prøver i denne perioden også alternative behandlinger, som akupunktør og healer, uten at de har effekt. De opplever at det er vanskelig å lage effektive handlingsplaner uten å ha riktig diagnose og de fleste føler seg overlatt til seg selv. Handlingsplanene preges etter hvert av at de lever fra dag til dag: de øker aktivitetsnivå på gode dager og i gode perioder, fordi det håper og tror at de er på bedringsvei, og synker aktivitetsnivået på dårlige dager og i dårlige perioder, fordi de ikke har noe valg. Studiene til Whitehead (2006) og Edwards, Thompson & Blair (2007) viser at mange lager slike handlingsplaner i denne fasen av sykdommen. I etterkant ser informantene at disse handlingsplanene manglet fremsynthet.

En informant sier følgende om det:

S: ”For meg handler det om at jeg gjorde veldig mange ting feil. Jeg bare kjørte på med energi, og hvis jeg følte meg litt bedre, så kjørte jeg i hvert fall på. Det er om å gjøre å prøve og holde igjen litt da når du føler deg ganske bra.”

I: ”Men når du bare kjørte på, hva skjedde da?”

S: ”Da stupte jeg i senga.”

Etter hvert opplever ingen handlingsplanene sine som en ressurs lenger.

5.4.5 Interpersonlige-relasjonelle ressurser

Modernitet har også konsekvenser for sosiale relasjoner. Mens familier i det tradisjonelle samfunnet ofte ble formet på basis av økonomiske eller politiske grunner, blir familier i det moderne samfunnet heller formet på basis av kjærlighet. Ekteskap og vennskapelige relasjoner er såkalte pure relasjoner (Giddens, 1991, Baumeister, 1991 og 1997b). De er basert på tillitt, intimitet, engasjement og gjensidighet, og består enkelt og alene på grunn av hva disse relasjonene kan gi som belønning (Giddens, 1991).

Pure relasjoner kan være en stor kilde til moralsk støtte, men de er samtidig sårbare og risikerer å gå i oppløsning når det skjer større endringer i livet (Giddens, 1991). Charmaz (1991) fant i sine undersøkelser blant kronisk syke at vennskap går i oppløsning når kontakter med venner blir mindre og mindre over tid, fordi kronisk syke kan oppleve å ikke ha energi til å ringe, å være godt selskap og å hjelpe andre. I andre tilfeller snubler relasjoner fordi venner ikke klarer å forholde seg til mennesker med kronisk sykdom. Det siste er ifølge Fennell (2003) særlig tilfellet når sykdommen har en uklar årsak. Informantene opplever begge deler. De får etter hvert problemer med å underholde sosiale kontakter på grunn av at de bruker all energi på jobben eller på grunn av utmattelse. De fleste informantene forteller at de i tillegg

har mistet venner på grunn av at de viste manglende forståelse for deres reduserte aktivitetsnivå og har kuttet ut venner som ble for krevende og tappet dem for energi.

En informant mistet venner som viste manglende forståelse da hun ble syk:

”Ja, da kan jeg i hvert fall si at jeg har ryddet unna noen først. Altså, at noen av de som kanskje var der før i mye større grad, ikke er der lenger. Og det er jo rett og slett for at jeg føler at jeg ikke ble akseptert eller at det ikke ble akseptert for at jeg var syk.”

En annen informant sier følgende om mennesker som hun har kuttet ut:

”De har jeg for så vidt kuttet ut. Altså, det har skjedd over tid. Jeg merket da jeg begynte å bli dårlig, at jeg etter hvert ble veldig var på hvilke mennesker som dro energi ut av meg og hvem som løftet meg. De som dro energi ut av meg unngikk jeg mer eller mindre.”

Ingen nevner ordet stigmatisering, men noen lurte på om de gjenværende vennene oppfattet dem som late i perioden før de fikk diagnosen

Ingen av informantene har opplevd at samboerskap eller ekteskap har gått i oppløsning på grunn av sykdommen. De fleste forteller derimot hvordan de nærmeste viser god forståelse i denne perioden, siden de ser hvordan de fungerer fra time til time, dag til dag, og over tid.

En informant forteller følgende om sin ektefelle:

”Jeg var veldig usikker på hva jeg var i stand til og da fant vi ut at aktiv sykemelding kanskje var tingen, for da kunne jeg gå litt utenpå og gjøre andre ting. Så det var jo for så vidt positivt, men samtidig så var det ikke lurt så jeg i etterkant. Det var til slutt sånn at det var mannen min som ringte til legen og sa at ”dette går ikke”.(ler). Jeg skjønnte det vel ikke helt selv. Jeg hadde så vondt, både i kropp og hode, og hadde aldri opplevd noe sånt før. Men allikevel så var jo viljen der til å gå på jobb og...”

At de nærmeste til kronisk syke er mer observante enn andre ble også funnet i studiene til Charmaz (1991).

Selv om relasjoner med slektninger også har blitt svake i det moderne samfunnet, så har de fortsatt forpliktelser ovenfor hverandre. I tillegg kan forbindelser med slektninger ikke bli brudd i motsetning til vennskap som kan brytes når den gjensidige belønningen har oppholdt å eksistere (Giddens, 1991). Noen får god hjelp fra en slektning i denne perioden. En informant forteller at hun bodde hos en slektning, som tok seg av henne da hun var dårlig i en lengre periode.

Informantene opplever at de taper interpersonlige ressurser. Samtidig velger de bort mennesker som oppleves som en stressor. Alle klarer å opprettholde kontakt med de mest viktige relasjonene, som de beskriver som ressurser.

5.4.6 Makrososiokulturelle ressurser

Tradisjon og etablerte vaner ordner livet innenfor relativt faste rammer, mens modernitet konfronterer individer med et komplekst antall valgmuligheter og gir samtidig lite hjelp i forhold til hvilket alternativ en skal velge (Giddens, 1991). Tradisjonelle autoriteter og religiøs fundamentalisme gir faste svar. Noen tyr til disse når det ikke finnes avgjørende autoriteter på et område. De kan finne tilflukt i tidligere trossettinger og kjente måter å gjøre ting på (ibid.).

Informantene gir uttrykk for å verdsette uavhengighet, arbeid og individuell ansvarlighet. Disse verdiene kan føres tilbake til protestantsk etikk (Charmaz, 1983), uten at informantene ellers gir uttrykk for å være religiøse. Disse verdiene er i første instans ressurser, men det blir stressorer når informantene mister uavhengighet og arbeid. Individuell ansvarlighet er en ressurs. Det virker som sykdommen heller fører til nytenkning og empowerment enn å ty til religion eller kulturelle tradisjoner. Når ingen kan hjelpe dem gjør de det som ”føles best”.

5.5 Tertiærvurdering

De fleste opplever varierende men likevel økende problemer med utførelsen av daglige aktiviteter over tid, mens andre opplever en mer gradvis forverring av aktivitetsutførelsen. Informantene har store problemer med å begripe plagene de har og hvordan de skal håndtere disse. De opplever at det ikke lenge er meningsfylt å mobilisere de ressursene de har, siden disse erfares som utilstrekkelige. Alle informantene gir uttrykk for å være åpen for tilbakemeldinger i forhold til strategiene de velger, men opplever at antall ressurser minsker over tid, mens antall stressorer øker. De er heller ikke til i stand til å finne nye ressurser eller vurderer at det ikke er verd å investere energi i det. Det gjør det stadig vanskeligere å lage egnede strategier. Det virker som de etter hvert blir mer rigide når det gjelder valg av strategi, noe som ifølge Antonovsky (1987 og 1992) kan tyde på en svekket SOC.

5.6 Konklusjon

Det tar fra 9 måneder opptil 14 år fra informantene blir syke til de får ME-diagnosen. Perioden før diagnostiseringen karakteriseres av å ha økende, uforutsigbare og ubegripelige plager, uten at informantene vet hvordan de skal håndtere disse. De får feil eller mangelfull diagnose, og når den viser seg å være feil må de selv finne ut av hvordan de skal leve med

plagene de har. De opplever at de miste ressurser, mens antall stressorer øker. De får etter hvert også problemer med å investere i områdene som gir mening i livet og opplever at det ikke lenger er meningsfylt å mobilisere de ressursene som de tross alt har.

Det kan konkluderes med at perioden før diagnostisering kjennetegnes av økende problemer med å utføre daglige aktiviteter og en svekkende SOC. Det virker som begge prosesser har innvirkning på hverandre: en svekkende SOC gjør det vanskeligere å utføre daglige aktiviteter, mens forverring av aktivitetsutførelsen svekker SOC etter hvert.

6. Sammenheng mellom Sense of Coherence og plassering på aktivitetskontinuum etter diagnostisering

6.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg igjen se nærmere på den i § 4.3.4 skisserte tredje veien. Denne gangen for å få bedre innsikt i hvordan SOC har innvirkning på plassering på aktivitetskontinuum i sykdomsperioden etter diagnostiseringen.

Det å få diagnosen ME har stor betydning for informantene, som forklart i § 3.5.2. De fleste informantene går likevel også i perioden etter diagnostisering med varierende plager. Stimuli, i form av disse plagene, blir fortsatt vurdert som en negativ stressor for helse og velvære (primærvurdering I og II). De prøver å begripe og finne mening i situasjonen, som jeg vil komme tilbake til i § 6.2 og § 6.3. (primærvurdering III). Når situasjonen oppfattes som begripelig og det vurderes at en har ressursene tilgjengelige for å kunne håndtere stressoren og det er meningsfylt å mobilisere disse kan en person gå over til å ta i bruk den best egnende kombinasjonen av SRR og GRR (sekundærvurdering). Hvilke ressurser informantene har og mobiliserer er temaet i § 6.4. Prosessen avsluttes med en tertiærvurdering, som kan medføre en revurdering eller justering av den valgte strategien. Dette vil jeg si noe mer om i § 6.5. Kapittelet avsluttes med en konklusjon.

6.2 Begripelighet

I det moderne samfunnet kan alt som er sant eller reelt observeres og måles. Alt som ikke tilfredsstillende disse kriteriene er suspekt (Fennell, 2003). ME-symptomer kan ikke objektiveres ved hjelp av tester. Derfor stilles diagnosen ME når pasienten tilfredsstillende sykdomsspesifikke kriterier og andre mulige sykdommer har blitt utelukket. Informantene forteller at det å få en litt suspekt diagnose som ME likevel er bekreftelse nok på at signalene de mottar fra kroppen er reelle og at de faktisk har en sykdom.

En informant sier følgende om det:

”Etter at jeg fikk diagnosen så har det vært mye lettere å si fra til andre at ”nei jeg orker ikke, nei jeg kan ikke, nei dette vil jeg ikke”, i forhold til før. Før presset jeg meg mye mer og følte at jeg var bare teit og lat. Så det var egentlig det beste med å få diagnosen, at endelig så kunne jeg skjønne helt sikkert at: jeg har faktisk en sykdom og den må jeg ta hensyn til.”

Flere informanter nevner at de ved diagnostiseringen har fått råd om å ikke bruke opp all energi, men mange har problemer med å avslutte aktiviteter før de blir slitne. De fleste

kjenner igjen kroppssignalene, ofte i form av økning av symptomer, som angir at de begynner å bli slitne eller har gjort for mye.

En informant beskriver kroppssignaler hun får når hun begynner å bli sliten:

”Det er akkurat som om batteriet går ut. Humøret svikter først, merker jeg. Jeg kan gå rundt og tørke støv for eksempel og tenke: ”ahh, det går greit å tørke støv”, og så merker jeg: ”uhh det blir et tiltak, nå er det nok”. Når humøret går ned har det egentlig gått for langt. Da må jeg slappe av. Jeg får også vondt i hode. Det er sånt trykk. Da må jeg slappe av ellers blir jeg alt for dårlig.”

Denne informanten gjør det klart at hun egentlig bør avslutte en aktivitet før hun begynner å kjenne kroppssignalene. Noen informanter forteller at de har vansker med å legge merke til kroppssignalene når de holder på med en aktivitet som krever konsentrasjon. En informant sier følgende om det:

”Når jeg maler blir jeg så konsentrert at når jeg endelig merker at ”nå må jeg legge fra meg”, så er det egentlig for sent. Da klarer jeg ikke å legge fra meg, vaske malepensler og sånne ting lenger.”

Andre velger å overse kroppssignalene, fordi de ikke klarer å løsrive seg fra aktiviteten de holder på med eller velger å bli ferdig først. En informant sier følgende om problemer med å avslutte en aktivitet når hun begynner å bli sliten:

”Det kommer an på hvor fornuftig jeg er akkurat der og da. Jeg må bare ærlig innrømme at jeg er for lite der. Det er noe jeg må jobbe med ennå, fordi jeg kan bli så ivrig hvis jeg holder på med ting som er morsomt, at jeg sliter med å løsrive meg, selv når jeg kjenner at jeg får symptomer.”

Noen legger først merke til kroppssignalene etter at de har avsluttet en aktivitet. En informant sier følgende om det:

”Hvis jeg holder på i hagen, da kan jeg ligge på knærne og luke. Det går greit så lenge jeg gjør det. Så da holder jeg omtrent på til jeg ikke klarer å reise meg, for da blir kroppen så stiv at jeg kommer omtrent ikke ut av den stillingen jeg er i. Det er litt avhengig av hva jeg holder på med. Jeg har blitt mer bevisst i noen situasjoner, men ikke alle.”

En annen informant merker ikke før dagen etter at hun har gjort for mye:

”Jeg kjenner det ofte ikke før dagen etter. Hvis jeg har en god dag og gjør noe, så kjenner jeg det ikke underveis. Jeg kan bli litt sliten mens jeg holder på, men som regel så greier jeg ikke å stå opp dagen etterpå. Da er jeg bare helt svimmel og helt...”

En informant stoler ikke på kroppssignalene og har lært at hun må avslutte en aktivitet til tross for at hun kjenner at hun har energi igjen:

”Det har jeg måttet lære gjennom erfaring, at selv om jeg føler at jeg har mye energi, så vet jeg at når det er tomt så er det tomt og da må jeg lade opp batteriene liksom. Jeg kan ikke

strekke meg i det uendelige. Så jeg har måttet lære hvilke aktiviteter som tar mer energi enn andre.”

Noen ganger kommer kroppssignalene med en gang, andre ganger forsinket. Dette varierer fra person til person og kan også være avhengig av hva slags belastning de har blitt utsatt for.

En informant sier følgende om det:

S: ”Symptomene kommer veldig fort og sterkt. Du kjenner at det kommer.”

I: ”Så symptomene kommer ikke forsinket som hos mange andre?”

S: ”Begge deler. Hvis jeg for eksempel har vært på en fest eller har hatt en helg med masse familiebesøk eller sånn etter jul, så går det gjerne en, to dager kanskje og så kommer det. Da må jeg hvile masse. Så det kommer litt forsinket etter at jeg har gjort sånne aktiviteter som har gått over lenger tid og jeg har gjort mer enn jeg gjør normalt.”

Det kan være vanskelig å registrere kroppssignalene, som forteller informantene at de er i ferd med å overbelaste når de holder på med en aktivitet. I tillegg forteller de at symptombildet varierer over tid, både i art, omfang og intensitet. Det innebærer at noen symptomer avtar eller forsvinner, andre blir verre og nye oppstår. Det gjør det ekstra vanskelig å tolke kroppssignalene når det gjelder hvor grensen for belastning går.

Varierende symptombylde innebærer også at informantene opplever å ha gode dager, eller noen gode timer i løpet av en dag, og dårlige dager. Når informantene opplever å ha en god dag eller noen gode timer i løpet av en dag betyr det at symptomene er mye mindre hemmende når de utfører aktiviteter. Da går ting automatisk og kommer reaksjonene i form av økende kroppssignaler eller symptomer senere enn vanlig. De forteller at når de har en god dag, så kan de få en følelse av å være tilnærmet friske eller sitt gamle jeg, og handler etter det.

En informant forteller følgende om hvordan det kjennes å ha en god dag:

”Hvis jeg har en dag hvor jeg har veldig mye energi, så har jeg plutselig bare satt på en vask eller bare støvsuget uten at jeg egentlig har tenkt over det. Plutselig har jeg bare energi til å gjøre det. Ellers så må jeg hele tiden si: ”Nå skal du gjøre det (navn), nå skal du gjøre...” (ler litt). Da er alt tungt, jeg må planlegge og... Men da plutselig har jeg energi og så går det bare automatisk.”

En annen informant sier følgende om det:

”Jeg synes det er veldig deilig den dagen. Jeg er i godt humør og opplagt og klarer å få gjort en del. Og så blir jeg litt lei meg dagen etter når jeg merker at jeg er svimmel og kvalm og fyllesyk når jeg våkner om morgenen.”

Alle forteller at det å ikke legge merke til eller overstyre kroppssignaler og symptomøkninger fører til forverring av aktivitetsutførelsen, mens det å ta hensyn til kroppssignaler og symptomer fører til forbedring av aktivitetsutførelsen over tid. Flere

undersøkelser støtter dette synet (Edwards, Thompson & Blair, 2007 og Larun & Malterud, 2007), mens Ray, Jefferies & Weir (1997) fant at å fokusere på kroppssignaler og symptomer fører til dårligere aktivitetsutførelse.

Alle øker aktivitetsnivået når de opplever å ha en god dag, noen bevisst, andre mindre bevisst. Nesten alle bruker til tider mer energi enn de har, fordi de har problemer med å tolke kroppssignaler, noe som de særlig problematiserer når de opplever å ha en god dag, men også fordi lysten tar overhånd. Det fører som regel til en dårlig dag eller flere dårlige dager etterpå.

Mens perioden før diagnostisering er kjennetegnet av store problemer med å begripe plagene en har og hvordan man skal håndtere disse, blir perioden etter diagnostisering kjennetegnet av utfordringer i forhold til å registrere og tolke kroppssignaler og å redusere aktivitetsnivået når eller før kroppssignalene øker.

6.3 Meningsfullhet

Diagnosen gir en forklaring for plagene informantene har. Den tar bort angst, gir en innsikt og gjør det lettere å forholde seg til plagene. Diagnosen gjør det lettere å finne mening i situasjonen, men hvor meningsfylt blir livet etter diagnostisering? En informant forteller hvordan sykdommen har forandret livet hennes:

I: Er det aktiviteter, som du har kuttet helt ut?

S: Det er noe folk jeg har kuttet helt ut (ler litt). Trening er jo en sånn opplagt ting da. Jeg går ikke på aerobic eller yoga lenger. Jeg tror heller enn å kutte helt ut, så har jeg heller begrenset det veldig, både i hvor ofte og i omfang. Altså for eksempel i forhold til at jeg ser på klokka når jeg sitter på kafé. For jeg vet at etter så og så lang tid, så blir jeg dårlig. Jeg husker liksom nesten ikke...(kort tenkepause). Jeg jobber jo ikke lenger. Lesing har jeg kuttet helt ut. Musikk har jeg kuttet helt ut. Jeg har nesten kuttet ut å gå på teater og kino. Jeg kutter ut store selvskaper, med mindre jeg vet at jeg har et sted å hvile der. Du planlegger på en måte alt i forhold til sykdommen. Det er litt sånn ikke-liv. Det er livet litt på vent. Hvis det går an å si det.

Og fortsetter med:

S: Så hvis man tenker seg alt som man egentlig gjør i løpet av en dag hvor jeg før liksom stod opp, ordnet frokost og fikk barnet i barnehage, dro ned på jobb og jobbet all de timene som en full jobb er og er i forskjellige møter og aktiviteter, drar hjem og lager middag og leker med barnet og legger, og så jobber du kanskje en time og så drar du kanskje ut for å se en forestilling, så drar du hjem og legger deg og så (ler godt) og så rekker du kanskje trening helt til slutt, ikke sant. Sånn er dagene for mange. Sånn er det jo overhodet ikke nå. Det er vel mye det.

De fleste opplever at utførelsen av daglige aktiviteter forbedres og til tider stabiliseres i perioden etter diagnostiseringen. I tillegg varierer dagsformen mindre enn i perioden før

diagnostiseringen. Men i hvilken grad er informantene i stand til å investere i de fire områdene som ifølge Antonovsky (1979) gir mening i livet, nemlig å utføre vesentlige aktiviteter, å investere i umiddelbare interpersonlige relasjoner, å investere i eksistensielle spørsmål og å forholde seg til sine egne følelser?

6.3.1 Utførelse av vesentlige aktiviteter

Noen studier viser at nedsatt aktivitetsnivå er vanlig hos personer med ME (Barrows, 1995, Schweitzer et al., 1995, Anderson & Ferrans, 1997, Christodoulou et al., 1998, Söderlund, Skoge & Malterud, 2000, Asbring, 2001 og Gray & Fossey, 2003). Informantene bekrefter at de har fått innskrenket aktivitetsnivået sitt betraktelig. De har kuttet ut jobber og studier, og begrenset, endret på eller kuttet ut tyngre husarbeid, fritidsaktiviteter, kulturelle aktiviteter og sosialt samvær.

Informantene klarer å utføre noen aktiviteter som før, mens andre utføres på en tilrettelagt måte, som jeg vil komme tilbake til i § 6.4.4. De finner etter hvert også nye meningsfulle aktiviteter, som er mindre krevende (fysisk og kognitivt), for eksempel å male, å gå tur i naturen, å lage smykker, å løse Sudoku, å drive med håndarbeid og å hjelpe andre med ME.

Informantene har varierende aktivitetsnivå, men alle informanter klarer å utføre noen av følgende aktiviteter på en vanlig dag: å stelle seg, å spise og drikke, å lage middag (og andre måltider), å vaske tøy og henge det opp, å brett tøy, å ta oppvasken (i oppvaskmaskin eller for hånd), å tørke støv og annet lett husarbeid. De som har barn prioriterer å ta seg av/være sammen med dem. Daglige, rutinemessige aktiviteter oppleves ifølge Wong (1998) ikke nødvendigvis som meningsfulle aktiviteter. Personlig viktighet og individets kjerneverdier er viktige kilder til opplevelser av meningsfulhet og identitet (ibid.) Noen informanter opplever at det er viktig å kunne utføre disse daglige, rutinemessige aktivitetene, siden det gir en følelse av å bidra med noe verdifullt i forhold til personene de bor sammen med og fellesoppgavene som finnes i en husstand.

En informant sier det slik:

”Jeg liker å holde på med sånne små sysler. Jeg rydder og ... Jeg liker det, for det blir koselig her og det liker jo resten av familien.”

En annen informant sier følgende om det:

”Det er viktig for de andre at jeg er her. Det er ro i hjemmet på en annen måte, ved at en voksen person er der (ler litt). Selv om man ikke alltid kan bidra akkurat når det trengs, så er det et voksent menneske til stede, og det er viktig for barna mine. Og så rent praktisk, når det kommer en elektriker, så er det noen her (ler).

Flere informanter sier at det å utføre slike aktiviteter gir en mestringsfølelse, noe som ifølge Baumeister (1997b) også er en viktig forutsetning for å kunne finne mening i livet i moderniteten. Andre synes ikke at daglige rutinemessige aktiviteter er viktige eller verdifulle, og prioriterer andre meningsfulle aktiviteter som å hjelpe andre med ME.

Det virker som lystbetonte aktiviteter er nedprioritert hos de fleste. Når de velger lystbetonte aktiviteter velger flere bevisst aktiviteter, som gjør at de lærer noe nytt, har verdi for andre, bruker hodet eller bruker deler av seg selv som de ikke fikk brukt før.

En informant sier det slik:

"Jeg prøver å lese, men jeg leser ikke romaner eller krimbøker. Jeg prøver å lese noe som jeg lærer noe av. Det er stimulansen som jeg må ha. Altså, jeg prøver å stimulere hjernene og lære ting, og hvis jeg lærer noe nytt så er det: "ja, nå har jeg gjort noe altså!". Ja, jeg må stimulere tankene."

En annen informant hekler og strikker for andre:

S: "Håndarbeidene mine er jo det mest positive for meg. Det gir meg noe. Det får jeg på en måte litt energi av."

I: "Hva driver du med da?"

S: "Jeg hekler og strikker stort sett. Strikker til tantebarna mine og så hekler jeg et sengeteppe til (navn på foreningen), som loddet ut hver høst. Så når det er loddet ut, så begynner jeg på neste. Det synes jeg er moro. Da føler jeg at jeg gjør noe for andre og ikke bare surrer rundt her for meg sjøl."

I: "Er det viktig?"

S: "Ja, det er jo det. Jeg er vant til å være i aktivitet, å jobbe og stort sett være i full fart hele dagen. Jeg er ikke vant til å sitte rett opp og ned (ler litt). Så det er en overgang."

Når informantene forteller om å ha en god periode, god dag eller noen gode timer i løpet av en dag betyr det at de opplever å ha mer energi enn ellers og at symptomene er mye mindre hemmende når det utføres aktiviteter. Alle øker aktivitetsnivået, men hva gjør informantene på en slik dag? Aktiviteter som utføres på en god dag er: å vaske huset, å støvsuge, å rydde, sosialt samvær, å bake boller, å gjøre noe ekstra for de andre i familien, å gjøre noe kulturelt, å handle gaver/gjøre noe ærend, å gå på kafé og å lese. Mens informantene på en vanlig dag utfører særlig rutinemessige daglige aktiviteter, prioriterer de fleste å utføre lystbetonte aktiviteter ved siden av disse rutinemessige aktivitetene når det opplever å ha en god dag. Noen utfører bare lystbetonte aktiviteter på en slik dag, mens to informanter prioriterer å utføre flere rutinemessige aktiviteter. Det er som regel mye som ligger på vent.

En informant prioriterer å bruke energien sin på både husarbeid og lystbetonte aktiviteter:

"Nå i høst har jeg da prioritert å komme meg ut. Kanskje se på og få kjøpt noen julegaver. Kanskje få ryddet litt i huset. Det er vel sånt det går på. Så er jeg med i en forening, så har jeg en god dag på en sann møtedag, så kan det hende jeg prioriterer å gå dit."

En annen informant prioriterer å gjøre lystbetonte ting på en god dag:

”Jeg skal være flink nå og si at jeg prøver å ta det med ro, men hvis jeg har masse energi, så prøver jeg å gjøre ting. Kanskje gå ut og gjøre noen kulturelle ting, som å gå på museum eller noe sånt.”

Informantene prøver å bruke energien de har på meningsfulle aktiviteter. Til tross for økt aktivitetsnivå på gode dager, er aktivitetsnivået på vanlige dager lavt. I dårligere perioder er aktivitetsnivået veldig lavt.

En informant er i en dårlig periode og sier:

”Det er ikke så veldig mye liv. Hvis jeg bare hadde fått et lite løft sånn at jeg kunne være mer på kontoret (jobber som frivillig) og hadde hatt følelsen noe mer av at jeg hadde en jobb og kunne klare litt mer venner, så hadde det gått. Men det er en sånn balansegang. Når man får for lite input og har for lite energi til å jobbe og treffe venner og sånn, så blir det ikke noe liv igjen på en måte. Så det er ikke nødvendigvis det at jeg behøver å være hundre prosent frisk, men jeg må være bedre enn jeg er i dag for at jeg skal på en måte ha noe igjen for dagene.”

Det å ikke kunne utføre de aktivitetene lenger som gav mening før, ikke kunne utføre disse like bra som før eller ikke kunne utføre mange aktiviteter i løpet av en dag kan føre til understimulering, isolasjon, dårlig samvittighet og et dårlig selvbilde. Lyst til å gjøre aktiviteter som de savner (for å unngå depresjon og isolasjon, for å få stimuli og for å oppleve noe hyggelig eller gøy), dårlig samvittighet eller trangen til å gjøre noe meningsfylt blir av alle nevnt som grunn til at de iblant setter i gang med aktiviteter som de egentlig ikke har energi til, særlig på gode dager.

En informant sier det slik:

”Når du har gått og ikke hatt energi og så våkner du en morgen og har det, så tenker du: ”Ohh hva skal jeg gjøre i dag, ok, i dag orker jeg å vaske badet og kjøkkenet og så gå jeg ut på kafé og så...”, ikke sant. Så legger du opp dagen og så når du som regel ikke så langt da. Det er ikke da jeg liksom setter meg i stolen og tenker at: ”nå har jeg det bra” (ler litt). Det er veldig rart, for det burde man sikkert gjøre.”

Informantene har varierende aktivitetsnivå, men klarer som regel å utføre noen meningsfulle aktiviteter i løpet av en dag. Aktivitetsnivået har likevel blitt veldig redusert. De opplever derfor livet som mindre meningsfylt enn før de ble syke.

6.3.2 Å investere i interpersonlige relasjoner

Flere har kuttet ut og mistet interpersonlige relasjoner. Nettverket har blitt mindre, men de har problemer med å være sammen med familie og venner som er igjen på grunn av manglende energi, overfølsomhet for sanseinntrykk og problemer med å konsentrere seg. De

opplever derfor å bli dårligere av sosialt samvær. Samme funn ble gjort i studiene til Schweitzer et al. (1995), Anderson & Ferrans (1997), Söderlund, Skoge & Malterud (2000) og Asbring (2001).

En informant sier følgende om sosialt samvær:

”Det er noe med at alle de lystbetonte tingene, de blir jeg dårlig av. Det oppleves litt sånn. Særlig sosialt samvær da. Så verden blir veldig liten. Det innskrenker verden veldig. Jeg holder meg til noen få, som kjenner sykdommen godt etter hvert. Det blir dessverre litt sånt. Jeg har det best egentlig når jeg er alene og alt er helt stille og ingen krever noe av meg, men samtidig, så trenger jeg jo mine nære rundt meg. Jeg trenger barna mine og mannen min og familie..., ikke sant.”

Alle informanter gir uttrykk for å savne personlig kontakt og prioriterer derfor ofte sosialt samvær når de opplever å ha litt ekstra energi. Alle har endret på måten de har kontakt med andre på. Sosiale treff må planlegges. De treffes ikke så ofte som før, ikke så lenge av gangen, ikke så mange samtidig og gjerne i roligere omgivelser enn før. Personlig kontakt har delvis blitt erstattet med kontakt per telefon og via internett.

En informant sier følgende om å planlegge sosial kontakt:

”Det er ikke så mye sosialt, men heldigvis så har jeg venner som holder kontakten for det. De ringer og sånn, men hvis jeg skal møte dem så må jeg alltid ha en fridag før og etter.”

En annen informant må ligge når hun treffer venner:

”Den siste måneden hvor jeg har vært så dårlig, så har jeg faktisk hatt noe besøk hvor jeg har ligget på madrass i stua. Det var nytt for meg. Det var nye grenser som jeg har overskredet egentlig. Men stort sett så er det jeg som besøker venner. Jeg synes det er lettere å dra til en venninne og legge meg på sofaen der enn å ta imot besøk.”

En informant har begynt å blogge:

”Jeg blogger, som det heter. Jeg har alltid skrevet og gjort lignende ting, men det er jo i og for seg en relativ ny ting allikevel. Det er en veldig grei måte å bruke meg på, for da kan jeg velge hva jeg vil skrive om og hvor mye. Og jeg bør ikke legge opp til noe sånne vanskelige temaer. Jeg kan bare skrive sånn lett og morsomt. Og så får man kommentarer fra andre, så det blir jo litt sånn sosialt av det også. Det er en grei aktivitet.”

Det varierer hvor mye de forskjellige informantene klarer å investere i interpersonlige relasjoner, men alle strekker seg langt i forhold til å vedlikeholde sosiale kontakter, siden de er så verdifulle for dem. Sosialt samvær må planlegges og tilrettelegges, men fører til tross for det ofte til forverring etterpå, og blir derfor likevel begrenset. Flere gir uttrykk for å føle seg isolerte og det gjør livet mindre meningsfylt.

6.3.3 Å investere i eksistensielle spørsmål

Flere forteller at de har problemer med å engasjere seg i eksistensielle spørsmål. De blir fort dårlig på grunn av følelsesmessig overbelastning når de ser negative ting på TV eller når de blir konfrontert med problemer og konflikter i hverdagen. Flere har i tillegg problemer med å lese, se på TV og høre på radioen på grunn av problemer med å bearbeide informasjon, som også gjør det vanskeligere å følge med i forhold til hva som foregår i verden.

Flere forteller at de har problemer med å engasjere seg i andres problemer. Det tapper dem for energi.

En informant sier følgende om det:

”Før var jeg litt mer sånn hobbypsykolog og syntes det var veldig spennende. Jeg har alltid vært interessert i det. Da kunne vi sitte og prate om sånne vanskelige, vonde, traumatiske ting, og det kjenner jeg nå at det orker jeg ikke lenger. Ikke i samme grad i hvert fall. Det har endret seg veldig.”

En annen informant sier følgende:

”Jeg synes det er vanskelig å være sammen med venner som klager over ting, for jeg føler at det blir sånne utrolige bagateller det de klager over. Samtidig så kan jeg ikke si det på en måte heller. Så det siste året, så har jeg nok trukket meg mer og mer unna venner, men jeg synes det er veldig vanskelig, fordi jeg har behov for det å ha kontakt med dem. Jeg har behov for å være sammen med vennene mine, samtidig som det mentalt sett er veldig slitsomt. Jeg blir veldig lei meg av det også.”

Det er spesielt vanskelig å engasjere seg i eksistensielle spørsmål når de er dårlige.

En informant sier følgende om det:

”Er jeg dårlig så er jeg dårlig. Da bryr jeg meg ikke om hva andre tenker og tror. Da har jeg ikke energi til å hjelpe dem hvis de trenger hjelp. Altså, jeg kan bare se på TV-en og ligge og hvile. Jeg har ikke energi til noe annet. Du klarer ikke å engasjere deg i andre ting allikevel!”

Flere informanter klarer å engasjere seg til en vis grad i problemene andre med ME har, muligens fordi det er lettere å forholde seg til personer som opplever lignende problemer som de selv opplever å ha. Det gir i tillegg en følelse av å være verdifullt, som ifølge Baumeister (1997b) er en viktig forutsetning for å oppleve mening i livet.

6.3.4 Å investere i indre følelser

Det er litt uklart i hvilken grad informantene klarer å investere i deres indre følelser, siden det ikke var et klart tema i intervjuene. Flere gir uttrykk for å ha et behov for å snakke om følelser. En informant forteller at hun føler det er vanskelig å snakke med venner om hvordan hun har det, siden de ikke spør om det. En annen informant forteller at det har blitt

vanskeligere å snakke med venner om følelsene sine, siden hun opplever at hun belaster dem med følelser som de ikke klarer å håndtere.

Det virker det som det er letterest å snakke med helsepersonell om følelser. To informanter har samtaler med psykolog og psykiatrisk sykepleier, og har god nytte av det. Flere snakker med andre som har ME om hvordan det er å ha sykdommen, men det ble ikke utdypet i intervjuene i hvilken grad de snakker om indre følelser i slike samtaler.

6.3.5 Konklusjon

De fleste opplever at aktivitetsutførelsen forbedres eller stabiliseres i perioden etter diagnostiseringen. De opplever fortsatt å ha gode dager og dårlige dager, men dagsformen varierer mindre enn før diagnostiseringen. De klarer å utføre noen meningsfulle aktiviteter i løpet av dagen, men aktivitetsnivået er fortsatt veldig redusert. I tillegg opplever alle å ha problemer med å investere i interpersonlig relasjoner og eksistensielle spørsmål. Det virker som alle i mer eller mindre grad opplever livet som mindre meningsfylt enn før de ble syke, men at livet har blitt mer meningsfylt etter at de fikk diagnosen.

Det virker som informantene opplever det som mer meningsfylt å mobilisere de ressursene de har i perioden etter diagnostisering enn de gjorde i perioden før de fikk diagnosen. De er også bedre i stand til å finne nye ressurser. Studiene til Whitehead (2006) og Edwards, Thompson & Blair (2007) viser lignende funn.

6.4 Håndterbarhet

På hvilken måte påvirker det å få ME-diagnosen de forskjellige GRR og eventuelle SRR?

6.4.1 Materielle ressurser

Som vi så i § 5.4.1 spiller arbeid fortsatt en viktig rolle når det gjelder å tilfredsstille våre behov for overlevelse og trygghet i det moderne samfunnet. Siden ingen av informantene er i stand til å arbeide etter at de har fått ME-diagnosen, søker de om rehabiliteringspenger eller uføretrygd, avhengig av hvor lenge de har vært sykemeldt på tidspunktet de får diagnosen. Flere informanter erfarer at ME-diagnosen ikke automatisk utløser langsiktige

trygdeytelser, og det å måtte fylle ut søknader og skaffe vedlegg er også i denne fasen en belastning.

Karen sier følgende om å søke om uføretrygd etter å ha fått diagnosen ME:

”Da var jeg sykemeldt i den halve stillingen fikk jeg jo sykepenger for det og så fikk jeg halv rehabilitering. Jeg visste at det gikk ut i sommer og hadde derfor søkt om TU. Fikk jeg innvilget rehabilitering for 1 og 2 måneder av gangen! Så må du sende nye papirer... Så, denne våren her!

Hun fikk hjelp av en sosionom og fikk til slutt innvilget Tidsbegrenset Uføretrygd (TU) for 3 år. Flere forteller om lignende erfaringer med NAV og hvordan stressnivået synker betraktelig etter at de har fått innvilget rehabiliteringspenger for en lengre periode eller TU.

En informant sier:

”Alt det med papirer og økonomi og sånne ting er jo en veldig stressituasjon, og den ligger jo hele tiden foran meg. Men jeg føler at det er ikke så ofte nå, altså du får en periode før du igjen må sette i gang med ting, i motsetning til tidligere når man kanskje var sykemeldt fjorten dager og fjorten dager og man gikk hele tiden og lette etter et svar. Så ting har roet seg litt nå og det gjør jo at det er litt lettere å prøve og finne ut av hvordan livet er og hvordan det kan leves.”

Flere opplever å måtte forholde seg til saksbehandlere som viser manglende forståelse for sykdommen. En informant strever fortsatt med å møte forståelse hos NAV. Hun sier følgende:

”Jeg blir vannvittig sliten av det, sånn psykisk. Jeg blir liksom helt sånn tappet av det og det gjør meg (sukker dypt)... Jeg i hvert fall har opplevd veldig lite respekt og veldig lite (sukker dypt) fornuftige samtaler. Jeg føler ofte at når jeg går i møte med saksbehandler på trygdekontoret eller sosialkontor, så må jeg ta på meg sånn behandlerrolle for at jeg ikke skal bryte sammen (ler litt). Jeg må finne ut av hvordan de er, så at jeg ikke sier de feile tingene og sier ting på den riktige måten, sånn at ikke de begynner å jobbe mot meg. Derfor kan jeg ikke ha lav energi når jeg skal ha de møtene. Og det er ikke alltid det funker, så de gangene hvor jeg har lite energi, så går det mye dårligere enn de gangene hvor jeg har mer energi, hvor jeg kan være mer på alerten og være mer saklig.”

Tre informanter opplevde ingen problemer i forhold til NAV. De møtte forståelsesfulle saksbehandlere.

En informant sier følgende:

”Jeg var på trygdekontoret. Det grudde jeg meg litt til, for jeg visste ikke helt hva det innebar og hva de egentlig skulle. Man hører så mye stygt ikke sant og leser så mye rart om trygdekontoret i avisen (ler litt). Det var ikke noe farlig. De var bare snille og søte...”

Alle har etter hvert fått innvilget rehabiliteringspenger eller TU. Ifølge Antonovsky (1979), kan fravær av en GRR bli en stressor. Når informantene snakker om materielle ressurser, så snakker de om fravær av penger eller om økonomisk usikkerhet. Penger er i en

periode en stressor for flere av informantene. Stressnivået synker for de fleste av dem når de får innvilget rehabiliteringspenger eller TU. En informant som er enslig, er den eneste som gir klart uttrykk for at hennes inntekt er lav og at hun opplever manglende tilgang til penger som en stressor.

Hun sier:

”Hadde jeg hatt mer råd, så hadde livet mitt vært annerledes, for da kunne jeg ha kjøpt en leilighet som var bedre egnet. Jeg kunne ha kjøpt all den maten jeg trengte og alle de kosttilskuddene jeg trengte. I perioder så har jeg måttet prioritere: ”hva skal jeg velge?”. Jeg orker ikke å lage så masse mat fra bunnen av og blir veldig dårlig av sånne ferdig mat. Hvis jeg liksom kunne ha kjøpt alle den maten som hadde gjort meg bedre, kunne ha kjøpt alle tilskuddene jeg skulle ha og kunne ha hatt bil, så hadde jeg hatt mer energi i dag og sluppet alle de belastningene av å være på trygdekontor og sosialkontor.”

Flere studier bekrefter at kronisk sykdom fører til redusert inntekt (Charmaz, 1991, Featherstone, 1998 og Asbring, 2001), og at enslige blir hardere rammet enn de som lever sammen med andre (Asbring, 2001).

Dårlig økonomi kan gjøre det vanskelig å vise aspekter av identiteten sin (Giddens, 1991), og påvirker dermed en annen GGR i form av emosjonelle ressurser (se § 6.4.3). Ingen av informantene opplever tilgang til penger som en ressurs, ikke i perioden etter diagnostisering heller.

6.4.2 Kognitive ressurser

Flere undersøkelser viser at det å lete etter kunnskap fører til bedre mestring av sykdommen (Broom & Woodward, 1996, Edward, Thompson & Blair, 2007, Larun & Malterud, 2007). Roche & Taylor (2005) fant ingen forskjell, mens studien til Ray, Jefferies & Weir (1997) viste at å lete etter kunnskap fører til dårligere mestring. Hva mener informantene?

Informantene gir uttrykk for å ha ulike kunnskapsbehov og å ha ulikt kunnskapsnivå, men alle har i perioden etter diagnostisering vært på leting etter informasjon om hva ME er, hvordan forløpet og prognosen er, og hva de selv kan bidra med for å bli bedre eller frisk. De har etter hvert fått en del kunnskap om ME gjennom diagnostiserende spesialist og ved å lese artikler, finne informasjon på internett, kontakte pasientforeningene, besøke ME-forum, besøke en temakveld om ME og/eller lese nettavisene. En informant har heller gått på kongresser og spurt andre om det hun lurte på, mens to informanter har hentet mye kunnskap på mestringskurset v/UUS hvor det i tillegg til forelesninger legges til rette for utveksling av

erfaringer mellom kursdeltakerne. Informasjonen de finner gir en råd, nye innsikter, forståelser, forklaringer og bekreftelser.

En informant sier følgende om nytten av kunnskaper om ME:

"De gir en forklaring. Det er veldig deilig, for da slipper man å tenke på det eller lure på det, bekymre seg over det. Da kan man plassere det mye lettere. Det blir det på en måte ikke sånn stor greie i livet hvis man har en forklaring på noe."

Og illustrerer dette litt senere:

"Plutselig hadde jeg begynt å få sånn press i brystet, som gjorde det vanskelig for meg å puste. Før jeg fikk ME-diagnosen, så visste jeg ikke at det hadde noe med ME å gjøre, så det bekymret meg. Så fikk jeg vite at det var veldig mange andre med ME som hadde dette. Jeg fikk truffet andre og har snakket om det, og da slappet jeg veldig av i forhold til det, for da visste jeg hva det var. Så det er viktig med kunnskap. Da kan man enten finne en løsning på det eller så har man i hvert fall plassert det og vet om det er noe man skal bekymre seg for eller ikke."

Kunnskap i det moderne samfunnet er bare gyldig inntil videre (Giddens, 1991).

Kunnskap som formidles via media og andre kanaler er gjerne motstridende og forandrer hele tida (ibid.). Det gjelder sikkert også for ME, siden ekspertene er uenige seg i mellom.

Globalisering av media fører til mange valgmuligheter. Flere informanter opplever at sprikende informasjon om ME kan skape forvirring og føre til flere spørsmål enn svar.

Informasjonen oppfattes da heller som en stressor enn som en ressurs.

En informant sier følgende om å måtte forholde seg til sprikende informasjon:

"Det er så mye forskjellige teorier da (ler litt), men det er interessant å lese disse, særlig de som jeg føler kanskje kan stemme. Det er interessant, både sånn for min egen del for å skjønne hva dette her er, men det gjør det også mulig å gi informasjonen videre til andre og at jeg kan sette grenser mye mer. Det er vel egentlig det, som har gitt meg mest. Men samtidig, så skaper det en del forvirring også, for man leser for eksempel at det er bra å ta Omega-3. Da tenker jeg: "Det er en fin ting å gjøre selv, for det er jo en enkel måte å prøve noe på". Men så leser jeg videre og så står det så mye rart at jeg til slutt blir helt forvirret. Hva er det egentlig jeg skal ta? Jeg kan ikke ta trankapsler kanskje eller kan jeg ta det? Og hvor mye skal jeg ta? For det florerer liksom av: det merke er bedre enn det og det må ha sånt innhold og det må ikke være så mye av det. Da blir jeg helt forvirret. Jeg skulle ønske at jeg liksom kunne få vite sånn: Ta den! (ler godt) Så det kan skape en del nye spørsmål."

Informantene prøver å bruke informasjon som en ressurs og prøver derfor å skjerme seg for kunnskap som de opplever som en stressor. Ifølge Giddens (1991) reagerer alle selektivt på formidlet informasjon. Man velger ofte bort informasjon som forstyrr tidligere etablerte vaner og overbevisninger, og dermed unngår man kognitiv dissonans (ibid.) Flere har etter hvert funnet en måte å håndtere informasjonsmengden på. En informant forholder seg kritisk til informasjon ut fra sine fagkunnskaper. Noen forholder seg bare til informasjon som bekrefter deres egne erfaringer og det som de kjenner seg igjen i. To informanter forholder seg til det de lærte på mestringskurset. En informant velger å forholde seg til linjen

ME-foreningen har lagt seg opp til, mens en annen informant har fått bekreftet at det hun føler er vanlig ved ME og at hun må ta det med ro, noe som holder for henne.

En informant sier følgende om hvordan hun forholder seg selektivt til kunnskap om ME:
"Jeg har valgt å forholde meg egentlig mest bare til Ullevål: til det som har blitt sagt på kurs og det som Brubakk har informert meg om. Og det er lett, fordi jeg opplever at det er så utrolig sprikende med informasjon om hva som er...Jeg merker at jeg blir veldig sånn selektiv. Jeg har funnet min linje og så prøver jeg å holde meg til det. Jeg har funnet noen ting, som gjør at jeg blir bedre og da holder jeg meg til det istedenfor å hive meg på en sånn bølge av masse forskjellige ting. Kanskje jeg burde gjort det, men jeg opplever det som mer sånn slitsomt da og mer utmattende. Men du suger deg til all informasjon som er, men når jeg begynner å lese en artikkel og merker at her er det egentlig lite nytt, men mange ting som jeg er uenig i (ler), så lar jeg være å lese den. Da utsetter jeg meg ikke for det på en måte. ME-foreningen har jeg vært litt i kontakt med i starten, men de har jeg valgt å ikke forholde meg noe særlig til, for jeg opplever at de er så negative (ler). Mens Ullevål for eksempel opplever jeg som positiv da. Mens Ullevål har en slags sånn tanke om at vi kan bli bedre og kanskje friske og har en sånn positiv tankegang rundt det, så opplever jeg at ME-foreningen har mer sånn holdning at dette er dødelig og vi er så syke. Jeg forstår at de er i en annen posisjon, fordi de må på en måte forsvare ME-sykdommen for å oppnå at den skal bli tatt på alvor, så jeg forstår at de har den posisjonen da."

Og fortsetter:

"Så i perioder så er jeg inne på det ME-forumet og inne på nettsidene til ME-foreningen for å se hva som er nytt, hva skjer innenfor forskning, hva skjer innenfor helsedepartementet, har vi fått noe penger? Jeg følger jo med, men jeg kan ikke gjøre det hele tiden. Man kan bli drukna i det ME-forumet av informasjon, av mennesker og fortvilelse og forskjellige behandlingsmetoder. Men man kan bruke det hvis man vil ha tips om en god fastlege for eksempel, så kan du sende ut en melding og så får du et bra svar som regel (ler)."

Alle har, til tross for varierende symptomer og dagsform, blitt bedre kjent med hvordan sykdommen arter seg for dem. De forteller i intervjuene at de har lært mye av egne erfaringer og at ny kunnskap matches i forhold til erfaringene de har.

En informant sier følgende om å ta egne erfaringer på alvor:

S: "Det er utrolig viktig å prøve å forstå sitt eget sykdomsbilde og få mest mulig informasjon. Vi er alle forskjellige, så det er noe med å teste ut og prøve å finne ut hva er det som er bra for meg og prøve å leve etter det. Det er sånn jeg tenker."

I: "Men er det enkelt?"

S: "Nei, det er ikke enkelt i det hele tatt, men man blir jo godt kjent med seg selv da. Men jeg tror at hvis man presser seg og presser seg, så blir man til slutt den som ligger i det mørket rommet og ikke kan løfte en finger. Jeg tror man blir fryktelig dårlig da og det er vel god grunn nok til å prøve, ikke sant. Prøve og prøve.... Ja, jeg tar det på alvor."

Nye kunnskaper kan gi en råd, nye innsikter, forståelser, forklaringer og bekræftelser, men erfaringsbasert kunnskap veier tungt. Alt som blir for avvikende fra deres egne erfaringer kan være forvirrende eller oppleves som negativt, urealistisk eller irrelevant, og blir etter hvert selektert bort. De unngår på denne måten at kunnskap blir en stressor.

6.4.3 Emosjonelle ressurser

Flere undersøkelser viser at det er viktig å få en diagnose for å kunne bygge opp identiteten igjen (Mathieson & Stam, 1995, Hydén, 1997 og Whitehead, 2006). Flere informanter forteller at det å få diagnosen gjorde det mulig å sette i gang prosessen med å bygge opp identiteten igjen, men prosessen er vanskelig på grunn av sykdommens varierende forløp og usikre prognose, samt at det ikke finnes behandlinger som hjelper. Noen har satt livet på vent i påventning av å bli frisk og har ikke kommet så langt med å bygge opp identiteten.

En informant har problemer med å bygge opp identiteten:

”Det (sykdommen) gjør jo at jeg ser at et forhold er veldig vanskelig å få til. Jeg har jo hatt kjæresten i perioder som har gjort det slutt nettopp når de har skjønnet hvor alvorlig situasjonen er. De sier de at de ikke orker en framtid med det. Og jeg har heller ikke mulighet til å få barn, energimessig sånn som jeg er nå. Det ville jo bare vært en forverring for meg. Så, det sliter jeg med nå. Det siste året har vært veldig tungt. Hvor er identiteten min da liksom?! Jeg må finne et nytt på en måte. Hva er meningen eller hva slags liv er det her på en måte? Det er ikke så veldig mye liv!”

Andre har klart å bygge opp en identitet som ofte beskrives som bedre enn den de hadde før de ble syke.

En informant sier følgende om å ha fått en styrket identitet:

”Det kan være sunt å begrense seg innimellom, og det har jeg jo lært av denne sykdommen, mener jeg. Jeg behøver ikke være så turbo hele tiden (ler litt) eller klare alt lenger. Det er en styrket identitet da, å tenke mer på mine behov: hva jeg trenger og hva jeg ikke trenger, ikke minst, og hva jeg kan si ja til og nei til. Det er en sånn ting som jeg kanskje har slitt med tidligere, som er en styrke i min identitet nå.”

Aktivitetene vi gjør, og spesielt arbeid, er viktige for vår identitet, som nevnt i § 5.4.3. Ingen av informantene er arbeidsfør når de blir intervjuet. De fleste har hatt en identitet som var knyttet opp mot å være i arbeid. Flere synes at det fortsatt er viktig for deres identitet å være i arbeid.

En informant sier følgende om hvordan identiteten har blitt påvirket av å ikke være i arbeid lenger:

”Det er klart, det er påvirket. Jeg er liksom ikke (navn) lenger med jobb og kollegaer og hele den sosiale biten. Det utgjør ganske mye det å ha en jobb og å ha identitet der, å få respekt for at du gjør noe og å få lønn. Så det påvirker selvfølgelig fryktelig mye å ikke få det gjort og ikke ha den delen av livet lenger. Det er også noe med å være i en hel annen setting enn vennene dine som jobber er. Jeg er litt eplekjekk tror jeg utad. Jeg tror ikke folk merker det så

mye på meg, men jeg kjenner at det skal ikke snakkes så mye om dette, for da blir det litt sårt!”

Andre mener at det å være i arbeid ikke er så viktig lenger. Alle har etter hvert funnet andre aktiviteter eller roller som de har begynt å bygge identiteten sin på. Slike aktiviteter kan være å hjelpe andre med ME, å hekle og strikke for andre, å gjøre det koselig hjemme, å være mer tilstede for barna eller andre, samt å bruke andre sider av seg.

En informant sier følgende om å bruke andre sider av seg selv:

”Jeg jobber med ting som er viktig for meg og som jeg ikke hadde tid til før. Det kan være å lese, håndarbeid og sånne ting. Jeg prøver å få litt input, altså å utvikle meg ved å lese ting som jeg ikke hadde tid til tidligere. Det skjer helst midt på dagen, når det ikke er andre hjemme. Så jeg føler jo at jeg får brukt sider av meg selv, som jeg ikke hadde så god tid til før. Og det er viktig for meg. Så selv om det ikke er de store tingene så er det ting som jeg kan ha kontroll over og styre tempo på og som gir meg noe og som kanskje også gir de rundt meg noe.”

De som ikke har kommet langt med å bygge opp identiteten opplever den nok som en stressor. De lurere på hvem de skal være. For andre har identiteten blitt en ressurs. Til tross for at noen har kommet langt med å bygge opp en ny identitet, strever flere iblant med å justere kravene og forventningene de har i forhold til seg selv. Det kan føre til at de strekker seg for langt.

En informant sier følgende om å ta imot hjelp fra venner:

”Jeg har blitt bedre på å ta imot hjelp. Før så var jeg helt sånn at jeg skulle klare alt selv, men det har jeg skjønt at det går ikke lenger. Jeg ser jo at de synes at det er hyggelig å hjelpe meg, og det er litt godt å se det også, men det er en vanskelig ting allikevel. For det er litt sånn at venner skal ikke gjøre sånne ting, tenker jeg. Men samtidig så vil de jo hjelpe meg.”

6.4.4 Verdimessige og holdningsmessige ressurser

Når informantene får diagnosen får de med seg rådet om å ikke overanstrenge seg og helst ikke bruke opp all energi. Etter det blir de overlatt til seg selv i forhold til å lage handlingsplaner. Informantene må lære seg å organisere tid, plass, seg selv og andre individer for å holde kontroll over livet. De må lage strategier som tar hensyn til både symptomovervåkning, medisinsk behandling og forpliktelsene de har (Charmaz, 1991). De går på leting etter kunnskap som kan hjelpe dem i forhold til det, som beskrevet i § 6.4.2., og lærer mye av egne erfaringer. Flere undersøkelser viser at personer med ME lærer å lage handlingsplaner gjennom ”prøv og feil”-metoden (Broom & Woodward, 1996 og Edwards, Thompson & Blair, 2007). Alle informantene får etter hvert bedre innsikt i hvilke handlingsplaner som fører til økning av symptomer og hvilke som fører til stabilisering og

forbedring av symptomer. To informanter gikk etter hvert på mestringskurs på UUS, og referer til tipsene de fikk på det kurset vedrørende lagning av handlingsplaner.

Informantene forteller at de blir dårligere når de fysisk overanstrenger seg i form av å holde på med aktiviteter som krever statisk aktivitet, høyt tempo, utholdenhet og at man bruker krefter. Informantene kan også bli dårligere av kognitiv overanstrengelse i form av å utføre aktiviteter som krever konsentrasjon, kommunikasjon eller bearbeiding av informasjon. De blir dårligere når de holder på for lenge, gjøre for mye av gangen eller gjøre for mange ting samtidig. Følelsesmessig overbelastning i form av negative følelser, som irritasjon, sinne, bekymringer og engstelse, samt stress, å engasjere seg og å bli presset fører også til forverring. De kan i tillegg oppleve å bli dårligere etter å ha blitt utsatt for sanseintrykk eller stråling, å ha drukket alkohol og å ha spist eller drukket noe som de ikke tåler.

Ifølge Antonovsky (1979) er handlingsplaner som kjennetegnes av rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet å betrakte som ressurser. Mangel på slike planer kan bli en stressor (ibid.). Når informanter forteller om situasjoner som førte til forverring av symptomer, har de brukt handlingsplaner som mangler rasjonalitet, fleksibilitet og/eller fremsynthet. Følgende sitater er eksempler på slike handlingsplaner.

En informant forteller hvordan hun ble dårlig av for mye fysisk anstrengelse:

"Jeg registrerte jo at det skjedde noe med meg, fysisk mener jeg, men jeg gav blaffen altså. Jeg kom inn etterpå og da la jeg meg her. Da var jeg mørbanka i kroppen, hadde vondt i hue, var varm, det dunka i hele meg og jeg klart omtrent ikke å røre meg. Jeg bare lå helt..."død", i gåseøyne! Jeg var så sliten at jeg visste ikke hvordan jeg skulle klare å snakke (ler). Da så jeg ut gjennom vinduet og lurte på: "er det mulig at jeg holdt på med det jeg gjorde bare for en halv time sida?". Det går ikke an å beskrive den følelsen. Jeg var helt i sjokktilstand! Jeg skulle noen å ha gitt meg en million for å gå ut og gjøre det en gang til! (ler)"

En annen informant blir dårlig av å gjøre ting på sparken:

"Det kan være i noen perioder hvor jeg føler at jeg har litt mer krefter, men da prøver jeg som regel å gjøre litt mer og så får jeg tilbakefall etterpå. Det er ikke så mye jeg gjør. Jeg har lært meg til det at det går i bølger også når jeg ikke gjør mye på gode dager. Men, jeg gjør jo alltid litt mer. Kanskje jeg kan støvsuge stuen eller jeg tar meg en tur ut i butikken. Så tenker jeg ikke over at jeg gjør noe, men så tenker kroppen over at jeg har gjort noe etterpå."

Alle informantene forteller at symptomene holdes i sjakk eller blir mindre av å begrense aktivitetsnivået, samt holde aktivitetsnivået på et jevnt nivå.

En informant sier det slik:

"Men sånn i det daglige, når jeg ikke er sosial og bare gjør de tingene som har med meg å gjøre og litt sånn husing da, så klarer jeg å holde det på et ganske jevnt nivå. Det er det som kreves, rett og slett."

Det betyr at noen prøver å gå til grensen av hva de tåler.

En informant sier:

”Jeg vet hva jeg kan klare og hva jeg ikke kan klare. Men jeg går til limiten av hva jeg vet jeg kan klare.”

Mens andre prøver å stoppe opp før og ikke bruker opp all energi de har.

En informant sier:

”Jeg fant ut av at jeg kunne sammenligne meg med solcellepanelene vi har på hytta, fordi de batteriene skal aldri tappes lenger ned enn til 12. Hvis du går under 12, så risikerer du å ødelegge batteriene, for da har du tappet dem for mye ned, sånn at de må lades fullstendig i 2 døgn for å kunne bruke dem overhode. Jeg er som et sånt batteri. Jeg skal ikke bruke mer enn 70 % av den energien jeg har.”

Stabilisering og forbedring av symptomer opptrer ifølge informantene når de setter grenser for hva de gjør, hvor mye de gjør og hvor lenge de er i aktivitet, samt utfører aktiviteter på en mindre energikrevende måte. De har alle tatt i bruk flere av følgende teknikker for å forbedre aktivitetsutførelsen: å prioritere hva de vil bruke energien sin til, å planlegge aktiviteter (når, hvor og hvordan de skal gjøre hva), å forberede aktiviteter i forkant, å spre aktiviteter ut over en uke (lage ukeplan), å tenke ergonomi, å sitte istedenfor å stå, å gjøre ting enklere, å dele opp aktiviteter/porsjonere de ut, å bruke mer tid på aktiviteter, å utføre aktiviteter i eget tempo eller lavt tempo, å ta pauser før de blir slitne, å hvile, å ta hensyn til kroppssignalene, å ta hensyn til den energien man opplever å ha, å ta hensyn til hvor mye energi ulike aktiviteter krever, å utføre aktiviteter ved hjelp av andre, å delegere oppgaver til andre, å utføre eller være med på aktiviteter på egne premisser og å bruke parkeringskort. Følgende sitater viser eksempler på handlingsplaner, som tar utgangspunkt i disse teknikkene:

En informant sier følgende om å planlegge handling av mat:

”Jeg har valgt bort en del av de butikkene jeg handlet i før, for jeg må ha butikker som er litt mer oversiktlig for meg og ikke så store (ler litt). Så jeg velger andre butikker. Jeg velger da et tidspunkt som det ikke er så mange andre der. Jeg fungerer best på formiddagen og dårligere utover dagen, men da passer jeg på å ikke komme når alle skal handle til lunsj. Helst før det. Vi er en familie som krever mye mat, så de store handlingene kan jeg ikke ta. Da kan jeg være med og så kan jeg være den som setter på båndet og så må noen andre pakke. For hvis jeg skal gjøre alt, så må jeg handle lite og være sikkert på at ikke det kommer kunder som står og venter på at de skal bruke den plassen der mine varer ligger. Altså, jeg må være sikkert på at jeg kan pakke i mitt eget tempo.”

En annen informant sier følgende om å planlegge aktiviteter og spre disse ut over en dag:

"Jeg har lagt meg på en lav liste for å bygge meg opp og for å se hva jeg kan og hva jeg orker, altså for å lære meg selv å kjenne. Jeg kan gjøre små ting, men jeg må sette det ned i en bok. Det er veldig viktig for meg. Jeg kan skrive ned for eksempel, tørke støv. Da tørker jeg støv, men må bare ha det på lista. Hvis det er sånn 3 ting på lista, så kan jeg bruke hele dagen på det, men da slapper jeg av i mellomtida. Det er et helt dagsprosjekt. Jeg setter det opp som en hel dag, og da kan jeg ikke gjøre noe annet."

En informant sier følgende om å spre aktiviteter ut over en uke:

"Altså, hvis jeg legger en plan for uka for eksempel, så skal jeg på kontoret (jobber som frivillig) mandag og onsdag. Så vet jeg også at jeg har noen andre avtaler, så skriver jeg opp de. Så har jeg på en måte en slags sånn mental plan over hvordan uka mi skal se ut. Da er jeg mye flinkere til å økonomisere utenom de avtalene, sånn at jeg har energi til de tingene jeg har planlagt. Mens hvis jeg ikke har lagt planen for en uke, så kan jeg fort risikere at jeg gjør for mye to dager etter hverandre, sånn at jeg blir liggende de tre neste dagene av uka."

En annen informant sier følgende om å gjøre ting enkelt:

"Før, så måtte jeg dele opp oppvaken. Jeg tok litt, så gikk jeg og hvilte, og så tok jeg resten. Nå har jeg begynt å vaske opp litt oftere. Jeg legger det i vann, altså at det blir enklest mulig og da går det stort sett greit."

En informant sier følgende om å senke tempo, tenke ergonomi og ta pauser:

"Når jeg venter på bussen, så sitter jeg istedenfor å stå (ler litt). Hvis jeg støvsuger, så har jeg støvsugeren på lav hastighet, for det hjelper meg til å ikke støvsuge så fort, sånn at jeg ikke bruker så mye energi om gangen. Jeg prøver å spare energi, både i forhold til det fysiske og det mentale. Når jeg er på butikken, så har jeg alltid handleliste for å slippe og stå i en butikk og tenke over hva jeg skal ha, for det er ganske umulig egentlig. Kurven med matvarene holder jeg alltid i samme høyde, så jeg slipper å stå liksom og bøye med ned mot gulvet og løfte det opp på samlebåndet. Det er det samme når jeg henger opp tøy for eksempel. Det er som du har sagt (på mestringskurset). Så jeg prøver å være bevisst at den kurven med tøy står opp på et bord, i samme høyde som hendene mine for eksempel eller som tørkestativet, sånn at jeg slipper å bruke mer fysikk enn nødvendig. Jeg prøver også å ha hvilepauser. Jeg er ikke alltid like flink til det, men jeg merker hvis jeg klarer det, så går jeg ikke så ned i kjelleren som jeg gjorde før."

Stabilisering og forbedring av aktivitetsutførelsen opptrer også når informantene begrenser kognitiv aktivitet ved å prioritere hvem de vil være sammen med, å begrense hvor mange mennesker de vil være sammen med, å begrense eller tilrettelegge aktiviteter som krever hukommelse, kommunikasjon og bearbeiding av informasjon og å konsentrere seg om en ting av gangen. Følgende sitater illustrerer handlingsplaner med slike ingredienser:

En informant sier følgende om å begrense hvor mange hun vil være sammen med:

"Det er viktig at du ikke har for mange andre å forholde deg til, selv om du skal oppleve noe. Så når venner har foreslått at vi kan gå sammen i teateret, da sier jeg "Nei, det kan vi ikke". Jeg skal gå sammen med en, som jeg velger (ler)."

En annen informant sier følgende om å se på TV:

”Når jeg ser på TV, så velger jeg ut gjerne litt kjedelige programmer (ler litt). De rolige tingene. Så ser jeg på det programmet og så slår jeg av. Jeg velger ut programmene jeg vil se på, og så porsjonerer jeg de ut.”

Ellers forteller informantene at det er viktig med god kvalitet på pauser og hvile, å jobbe aktivt med avspenning, å begrense sosial kontakt til å være sammen med andre som er glade i og skjerme seg for andres problemer og negative stemninger, å senke stressnivået, å unngå eller jobbe aktivt med negative følelser og å ikke engasjere seg. Følgende sitater illustrerer hvordan disse teknikkene brukes i handlingsplaner:

En informant sier følgende om bruk av avspenningsteknikker:

”Jeg har lært meg noen teknikker, både i måten å leve på og i hverdagen, som gjør at jeg klarer å fungere bedre. Mye av det går på at jeg har lært meg til å hvile når jeg begynner å kjenne antydning til at jeg blir dårligere, for symptomene kommer ganske akutt. Så da legger jeg meg ned og har sånn avspenning, en slags meditasjon og noen sånne Qigong-øvelser, som hjelper meg veldig. Så kan jeg ligge i en ti minutter opptil en halv time og så kan jeg fortsette aktiviteten.”

En annen informant forteller følgende om å senke stressnivået på en ferie i Syden:

”Vi bodde rett ved havet. Det var bare 20 minutter ned. Jeg lå på en liggestol og hadde skygge. Det var korte avstander der, både til butikker og til restaurant og alt. Jeg klarte å øke aktivitetsnivået mitt der nede ved å gå langs ved stranda og gikk lengre enn jeg hadde gjort på 2 år da jeg var der ned. Det var så nydelig! Jeg klarte til og med å drikke rødvin, som jeg ikke hadde drukket på 2 år. Og da tenkte jeg ” hva er dette for noe?”. Jeg gjorde ikke husarbeid, ikke stress, ikke matlaging, ikke noe som kunne på en måte stresse tankene. Det var bare...full avslapping, ikke noe telefoner, ikke data, ingenting.”

I tillegg nevnes: skjerming for sanseinntrykk (bruke ørepropper, flymaske etc.), å spise/drikke det man tåler og bruke kosttilskudd ved behov, å spise sunn mat, sollys/vitamin D og stoffskiftemedisiner.

En informant sier følgende om bruk av ørepropper:

”Jeg bruker ørepropper ganske mye, sånne som er laget for mine ører, med et støyfilter på. Det er veldig bra for meg, fordi lyder kan være ganske plagsomme, særlig hvis jeg blir sliten. Jeg merker at jeg blir mindre dårlig hvis jeg er flink til å bruke øreproppene. De bruker jeg når jeg er ute i trafikken eller når jeg ser på TV. Jeg bruker de også når jeg har gjester på besøk og det er mange som snakker samtidig, og spesielt når jeg er sammen med barnet mitt da (ler). Det hjelper meg. De øreproppene har vært en genial investering.”

Sitatene viser at informantene bruker handlingsplaner, som er kjennetegnet av rasjonalitet, fleksibilitet og/eller fremsynthet. Handlingsplanene er basert på aktivitetsavpasning, energiøkonomisering og hvile, samt skjerming i forhold til sanseinntrykk og andre faktorer som de kan bli dårlige av. Lignende handlingsplaner ble funnet i studiene til

Clements et al. (1997), Whitehead (2006) og Edwards, Thompson & Blair (2007).

Informantene gir uttrykk for at slike handlingsplaner har ført til stabilisering og forbedring av utførelsen av daglige aktiviteter over tid. Det betyr at de blir oppfattet som ressurser.

Utfordringer.

I det moderne samfunnet forventes det at en tar kontroll over sitt eget liv. En blir konfrontert med mange muligheter, som medfører at en må ta risikoer (Giddens, 1991). Å ta risikoer, innenfor visse grenser, blir akseptert som en del av livet. En må faktisk ta risikoer iblant for å kreere muligheter for utvikling og forandring, som er viktig for konstruksjonen av vår identitet (Scheibe, 1986 og Giddens, 1991). Dette gjelder også for informantene. De lager iblant handlingsplaner, som medfører risiko for forverring, men som blir utført fordi de har behov for en forandring eller trenger nye impulser. Følgende sitat er et eksempel på det:

S: "Noen ganger prioriterer man jo bevisst selv om man vet at man blir dårligere etterpå."

I: "Hva slags ting prioriterer du da?"

S: "Når mannen min hadde bursdag for et par uker siden prioriterte jeg å kjøre ut og kjøpe blomster og en gave til ham og få det litt koselig her til han kom hjem fra jobb. Så fikk jeg betale for det med 3 dager i sengen (ler litt)."

I: "Hvordan oppleves det da?"

S: "Jeg begynner på en måte å bli vant til det. Jeg vet det i utgangspunktet. Det er en treningssak å lære seg å leve med dette her. Så, jeg vet jo ofte om det, men da tenker jeg det var faktisk verdt det. Han ble så glad, så da var det verdt det."

Informantene tar særlig risikoer i forhold til sosiale sammenhenger, siden de savner sosialt samvær.

En informant sier følgende om det:

"Ja, det blir litt sånn blandet hva det jeg føler i forhold til å treffe venner. Det er så viktig for meg, at det gjør meg godt. Men samtidig så kan jeg bli veldig sliten av det. Så det blir litt blandet, men jeg føler at alt i alt så er det bra for meg. Jeg trives bedre da, ellers så blir jeg bare deppa hvis jeg skal isolere meg helt."

Risikovurdering er viktig for å unngå at våre handlinger fører til uakseptable konsekvenser, men risikovurdering kan likevel aldri være komplett, siden det alltid vil være uventede og uforutsette faktorer som påvirker resultat (Giddens, 1991). En informant sier følgende om å bli konfrontert med uventede faktorer:

S: "Jeg legger løpet opp litt sånn at jeg i hvert fall i løpet av en uke har en del dager fri også. Prøver å få til det."

I: "Hva gjør du når det kommer uventede ting?"

S: "Ja, det kan bli veldig vanskelig (ler litt). Jeg kan bli kjempe stressa av det og det prøver jeg å unngå. Det kommer litt an på hva det, men hvis det er noe jeg ikke har lyst til, så har jeg blitt mye bedre til å si: "dette orker jeg ikke"."

Lysten som tar overhånd er et eksempel på en uforutsett faktor, som kan forstyrre resultatet av en i utgangspunkt rasjonell plan. Andre eksempler som informantene nevner er krav de møter fra barna eller andre og krav de stiller til seg selv. Hvordan informantene håndterer slike uforutsette faktorer varierer fra person til person. Noen er flinke til å sette grenser, mens andre har lettere for å la slike faktorer påvirke resultatet. Redsel for stigmatisering kan spille en rolle, uten at noen av informantene bruker dette ordet direkte. Situasjonen har også noe å si. Risikovurdering er spesielt vanskelig når informantene velger å utføre ikke-dagligdagse aktiviteter.

En informant sier følgende om det:

"Jeg føler at jeg klarer å porsjonere ut. Det er klart, det kommer ting innimellom. Det kan være sosiale ting, som du velger å være med på. Da brenner jeg meg stadig. Jeg er ikke så mye med på sosiale ting, men det er ting du synes du må være med på og som du gjerne vil være med på. Du tenker at det går greit og så gikk det ikke så greit (ler litt), fordi du tenker at det er få og de kjenner jeg, og de tror jeg at jeg skal klare ved å ta det med ro i forkant. Så kjenner du etterpå at det gikk ikke så greit."

Flere undersøkelser bekrefter at personer med ME iblant tar risikoer, som fører til forverring av symptomer (Asbring, 2001 og Edwards, Thompson & Blair, 2007).

Tekniske hjelpemidler.

To informanter nevner at det å ta i bruk tekniske hjelpemidler, som elektrisk scooter, trillebord og dusjkrakk, har ført til stabilisering og forbedring av utførelsen av daglige aktiviteter. De opplever at hjelpemidlene er en ressurs. De andre har ingen tekniske hjelpemidler. Hva skyldes det?

Usikker prognose kan føre til at man utsetter det å søke om tekniske hjelpemidler.

Flere nevner at ingen har fortalt dem om muligheten for å søke om tekniske hjelpemidler eller nytten av å bruke disse. Mangel på energi kan gjøre det vanskelig å sette seg inn i slike ting selv.

En informant sier følgende om det:

"Jeg skulle gjort all de tingene den gangen. Jeg skulle hatt elektrisk rullestol, søkt om bil, om personlig støtte, all de tingene, for da tror jeg at jeg hadde vært et helt annet sted i dag. Men jeg visste ikke om det. Hadde ikke energi til å sette meg inn i det og det var ingen som fortalte meg om det heller."

En informant har vegret seg for å søke om hjelpemidler, fordi hun frykter å få avslag på slike søknader, siden hun pleier å få avslag på andre type søknader.

Flere opplever å ha sperrer i forhold til å søke om tekniske hjelpemidler, fordi et teknisk hjelpemiddel gjør sykdommen synlig og utgjør derfor et stigmasymbol (Goffman, 1963). Bruk av tekniske hjelpemidler kan nemlig føre til at en person betraktes som mindre verd av andre, og det vil påvirke deres identitet (ibid.). Det kan derfor være lettere å ta i bruk en barkrakk enn en arbeidsstol når en trenger å sitte og arbeide på kjøkkenet.

En informant sier følgende om det:

S: Jeg har hatt veldig sperre for sånne hjelpemidler. Jeg skulle ha vært flinkere til å tenke sånne praktiske hjelpemidler før.

I: For du har ingen tekniske hjelpemidler fra før?

S: Nei. Jeg kjøpte meg en barkrakk, som jeg har på kjøkkenet, sånn at jeg kan sitte og lage mat, kutte grønnsaker og sånn. Det hjalp mye. Jeg sitter også når jeg tar ut av oppvaskmaskinen.

Hun har bestemt seg for å ta i bruk hjelpemidler, men har fortsatt litt sperrer:

S: Ergoterapeut eller fysioterapeut, jeg er ikke sikkert, skal snart komme og ha en samtale med meg. Jeg skal søke om trappeheis og elektrisk rullestol. Jeg har litt sperre for det med rullestol, men...ja (ler litt).

Noen informanter mener at ME-forumet var nyttig i forhold til å få tips om tekniske hjelpemidler. En informant syntes at det var lettere å akseptere at hun kunne ha bruk for hjelpemidler etter å ha lest at andre hadde god nytte av disse. Hun sier følgende:

"Jeg hadde lest om det på forumet at så mange hadde glede av det. At det ikke var noe nederlag. At det var et hjelpemiddel. Og så hadde jeg mobilisert noen sånne tanker i hodet mitt om at dette må jeg bare klare, for da kommer jeg meg ut. Det var motivasjonen min, å komme meg ut i skogen og å kunne kjøre til butikken."

Til tross for at informantene som har tatt i bruk tekniske hjelpemidler opplever at disse letter og muliggjør utførelse av daglige aktiviteter og har vært med på å stabilisere og forbedre deres aktivitetsnivå, virker det som bruk av tekniske hjelpemidler er lite utbredt blant personer med ME. Bare studien til Edwards, Thompson & Blair (2007) nevner bruk av tekniske hjelpemidler som del av en behandlingsplan.

Hvile.

Hvile er handlingsplanen som alle tyr til når de er slitne, utmattet eller opplever en forverring.

En informant sier følgende om å hvile:

S: "Jeg presser meg aldri, det har jeg lært, fordi hvis jeg presser meg, da blir jeg dårlig og må legge meg ned. Da må jeg ikke ha noe bråk rundt meg. Da må jeg inn på soverommet og ha det mørkt, koble av. Men det er ikke så lett å koble av, for det surrer i hodet, selv om du er sliten. Det er variasjon på hvordan jeg reagerer, men det er som regel det. Jeg må alltid

slappe av hvis jeg har gjort noe. Da må jeg legge meg ned. Det hjelper å legge meg, ikke å sitte.”

I: ”Men når du tar pauser legger du deg i senga da også?”

S: ”Nei, da legger jeg meg på sofaen. Jeg prøver å ikke legge meg i senga. Da er jeg dårlig igjen og da vet samboeren at: ”Nå er jeg dårlig”. ”La henne være”. Men ligger jeg på sofaen, så kan jeg godt ligge der og koble av. Kan ha på TV-en, men jeg vil helst skru den av og ha det stille.”

Alle informantene har et veldig bevisst forhold til hva hvile innebærer for dem. De beskriver forskjellige varianter avhengig av hvor slitne eller utmattet de er. Nesten alle må legge seg når de hviler. Noen hviler på sofaen når de er mindre utmattet, mens de ligger i senga når de er mer utmattet. Noen hviler bare på sofaen, mens andre legger seg alltid i senga når de trenger å hvile.

Det er også forskjell mellom informantene i forhold til hvordan de mener de hviler best og hva de får til i praksis. Flere nevner eksplisitt behov for å låse verden ute. Noen nevner behov for avspenning når de hviler, men det er samtidig en stor utfordring for enkelte av dem: de snakker om ”adrenalin-kjør” og om at ”det surrer i hodet”, som de har problemer med å påvirke. Hva som hjelper er: avspenningsteknikker, meditasjon, å lese, å gjøre noe annet, å få tankene over på noe annet, selvsnakk og beroligende medikamenter. De fleste har behov for skjerming i forhold til sanseinntrykk, men det varierer hvor mye skjerming de trenger. De fleste trenger mer skjerming i forhold til sanseinntrykk når de er dårlige enn når de bare trenger å hente seg inn igjen. Det finnes lite forskning når det gjelder hvile, men forskningen til Jason et al. (2007) viser at bruk av avspenningsteknikker fører til bl.a. bedre fysisk funksjonering, mindre angst og mindre smerter.

Alle nevner behov for å redusere aktivitetsnivået når de er utmattet og trenger å hvile, men det varierer hva de opplever som anstrengende og avslappende når de er utmattet: en informant kan ligge og løse Sudoku når hun trenger hvile, mens en annen blir sliten av det. En informant kan ikke lese eller høre på radio, men kan se og høre på TV. En annen informant slår helst av TV'en eller demper lyden, mens enda en annen informant kan høre på musikk eller en lydbok. Men når de er på det dårligste så klarer de fleste ikke disse aktivitetene heller.

Handlingsplan for mobilisering etter en forverring.

De fleste beskriver at de ikke har lyst og ork til å gjøre noe når de er på det dårligste. De kan i tillegg være plaget av kvalme, smerter etc. Etter hvert så kommer lysten tilbake og så prøver de å gjøre det de har lyst på. De merker det fort om det går eller ikke. Kroppssignalene er veldig tydelige da, men varierer fra person til person. Kroppssignalene styrer som regel hva de gjør av aktiviteter og hvor lenge de holder på med aktiviteter i denne fasen.

En informant sier følgende om å komme seg opp igjen når hun er dårlig:

I: "Hvordan kjenner du at du kan begynne å gjøre mer etter at du har vært dårlig?"

S: "Jeg har ringelyder i ørene mine blant annet. Hvis det ringer veldig høyt, så er jeg veldig sliten. Så jeg kjenner eller hører det på lydnivået. Jeg kjenner også etter, når jeg prøver å sette meg opp, om jeg da blir svimmel og... Lysten til å stå opp og gjøre noe har også noe å si. Når jeg er sliten har jeg ikke lyst til å gjøre noe heller."

Men når de begynner å bli litt bedre igjen begynner informantene å ta risikoer igjen på grunn av behov for impulser. En informant sier følgende om det:

S: "Jeg går nok på større smeller etter at jeg har hatt en dårlig periode, en dårlig måned for eksempel, og så begynner å få litt energi. Da er jeg så desperat og har så behov for å få andre impulser og å gjøre ting, at jeg ikke klarer å begrense meg sånn som jeg vet at jeg burde."

I: "Hva skjer da?"

S: "Da blir jeg jo liggende på sofaen eller i senga. Hvor lenge jeg blir liggende blir avhengig av hvor utslitt jeg er, hvor mye aktivitet jeg har gjort da."

I: "Så det er en sammenheng?"

S: "Så der er en hel klart sammenheng."

Konklusjon:

Alle har etter hvert funnet ut av hvilke handlingsplaner som fører til forbedring av utførelsen av daglige aktiviteter og disse oppleves som en ressurs. Mye er erfaringsbasert kunnskap, men de henviser også til kunnskaper de har lest seg fram til, erfaringer fra andre med ME og rådene de har fått fra dr. Brubakk, mens de to informantene som har gått på mestringskurset på UUS også henviser til det. Handlingsplanene er basert på energiøkonomisering, aktivitetsavpasning, hvile og skjerming i forhold til sanseintrykk og andre faktorer de kan bli dårlige av. Siden vi bor i et risikosamfunn er vi nødt til å ta risikoer, mens det samtidig ikke er mulig å gjøre en komplett risikovurdering. Behov for å ta risiko, men også uforutsette og uventede faktorer kan føre til lang- og kortsiktige forverring. Da blir handlingsplanene en stressor.

Alle hviler for å komme seg etter en slik forverring, mens symptomene og kroppssignalene styrer mobiliseringen. Disse handlingsplanene oppleves av alle som en ressurs, men mobiliseringsplaner kan fort bli en stressor igjen når en begynner å ta risikoer igjen.

6.4.5 Interpersonlige – relasjonelle ressurser

Hvilken innvirkning har diagnosen på de interpersonlige-relasjonelle ressursene? For å kunne svare på dette spørsmålet vil jeg se nærmere på forståelsen informantene møter i

forhold til plagene sine, hva som øker forståelsen hos andre, om informantene får hjelp og hvordan de forholder seg til det, hvordan de forholder seg til krav og forventninger fra andre og seg selv og hvordan forholdet er til barna deres.

Om å møte forståelse.

Når informantene får ME-diagnosen gir den en forklaring for plagene de har. Den øker også forståelsen de møter hos familie og gjenværende venner for deres manglende energi og andre plager, som fører til problemer med å utføre daglige aktiviteter, problemer med å underholde sosiale kontakter på samme måte som før, behov for å avlyse avtaler på grunn av uforutsigbare symptomøkninger og behov for å trekke seg tilbake når de opplever en langvarig forverring. Men ikke alle viser like god forståelse. Som før diagnostisering viser de nærmeste god forståelse, mens mer perifere venner kan ha mer problemer med å forstå.

En informant sier følgende om å få forståelse fra andre:

”Det er litt forskjellig, men noen få, det er ikke så mange, men noen få har virkelig skjønt hva det handler om og det er vel gjerne de som har kjent ting på kroppen selv. Og selv om de ikke akkurat kan sette seg inn i min situasjon, så har de forståelse for problematikken da. Men det er ikke så mange. Mange kommer jo med spørsmål som jeg egentlig ikke kan besvare. Familien får noen små drypp innimellom. Jeg pleier å si at, ”ja nå har du skjønt noe mer” (ler litt). Altså, nå tenker jeg ikke på de nærmeste her, for de lever jo med meg. Altså mannen min, han skjønner det veldig godt. Han har jo sett meg. Barna mine er jo ungdommer og det er litt sånn av og på.”

Forståelse vises blant annet i form av oppmuntring, praktisk hjelp, at de setter grenser for dem, og at de aksepterer at de ikke kan være med på alt, at ting må gjøres på informantens betingelser og at informantene må avlyse avtaler når de har en dårlig dag.

En enslig informant får god hjelp fra sine nærmeste venner:

”Mine nærmeste venner er veldig allrighte. Jeg har noen som har kommet hit og tatt oppvasken for meg i perioder, har kjørt meg hit og dit og har hjulpet meg med handling. Så det er veldig godt.”

En annen informant møter god forståelse hos sine nærmeste:

”Jeg har en sånn krets rundt meg som er veldig forståelsesfulle. Det er, som de sier, bare å avlyse på dagen og gjerne en time før. Det er helt i orden. Og jeg bestemmer hvor vi møtes ofte, hvis det er utenfor heimen da.”

Også etter diagnostiseringen er de nærmeste mer observante enn andre. Samboeren til denne informanten setter grenser for henne når hun er i ferd med å overbelaste:

”Han har nok rett en del av de gangene, når han prøver å få meg til å slutte og sier: ”nå har du sittet i 2 timer på data, nå må du kutte ut”... ”nå må du ta en pause”. Og så merker jeg jo, at når jeg da gjør det før jeg blir sliten og legger meg, slår av lyset, har det stille, og jeg

ligger helt stille og ikke gjør noen ting, så kjenner jeg jo at det gjør meg veldig bra når jeg står opp igjen etter en times tid.”

At noen ikke klarer å forstå sykdommen kan ha å gjøre med at mennesker i det moderne samfunnet har problemer med å forholde seg til sykdommer som ME, som har ukjent årsak, behandling og forløp. Det å bli konfrontert med en slik sykdom kan i og for seg være nok grunn til at de trekker seg unna (Fennell, 2003). Manglende forståelse for at ME er en sykdom kan i slike tilfeller også lett føre til stigmatisering når plagene blir oppfattet som latskap eller uvilje (Goffman, 1963). Flere informanter har mistet venner etter at de har fått diagnosen ME, og forskning viser at dette er vanlig (Schweitzer et al, 1995, Anderson & Ferrans, 1997, Åsbring & Närvänen, 2002, Schoofs et al, 2004 og Edwards, Thompson & Blair, 2007). Noen mister de på grunn av manglende forståelse og stigmatisering, men de mister også venner siden pure relasjoner, som beskrevet i § 5.4.5, bare består på grunn av belønningen disse relasjonene kan gi (Giddens, 1991). Når det går opp for venner at sykdommen har endret vennskapet og kommer til å påvirke vennskapet i lang tid framover kan de vurdere at de ikke får nok ut av vennskapet lenger og trekke seg unna. På den andre sida har informantene også selv distansert seg fra venner som, på grunn av sykdommen, ble for krevende å forholde seg til. Å miste venner fører til sosial isolasjon hos de fleste, særlig hos de som er enslige. Samtidig mangler de energi til å skaffe seg nye venner.

Noen informanter forteller at de selv kan ha problemer med å forstå sykdommen og at det derfor er viktig å møte andre i samme situasjon.

En informant sier følgende om å møte andre med ME på mestringskurset:

”Det var jo ikke minst viktig å møte andre. Jeg kjente da ingen andre med ME, og det å møte andre med ME gjorde at jeg trodde mer på meg selv. Altså, det er noe med at folk møter deg og sier at ”du ser jo bra ut” og ”nå ser du enda bedre ut enn sist jeg så deg” (ler litt). Jeg har jo hatt perioder, som jeg har sett dårlig ut, men det noe med å tillate seg å vite at man ikke har det så bra, selv om man ser bra ut og det å møte da andre som også så bra ut som ikke hadde det bra, det var veldig godt (ler litt).”

Andre har et mer generelt behov for å dele erfaringer med andre med ME. De forteller at de opplever å bli møtt med en forståelse og en aksept når de møter andre i samme situasjon, som de savner i kontakten med andre. Men ikke alle informanter mener at det er positivt å møte andre med ME. De kan ha problemer med å identifisere seg med andre med ME, siden de synes at noen kan være for sykdomsfokuserte. Det virker som de heller vil fokusere på deres friske identitet enn deres syke identitet (Goffman, 1963). Likevel virker de fleste litt ambivalente i forhold til dette. De har et behov for å møte andre med samme sykdom, men

føler også en viss aversjon mot disse menneskene. Lignende funn ble gjort i studien til Åsbring & Närvänen (2002).

Hva gir bedre forståelse?

I tillegg til å få ME-diagnosen, nevner informantene at det å gi informasjon eller forklare for andre hva ME er og hvordan sykdommen arter seg for dem, at andre selv leser seg fram til kunnskap og å bli sett/observert av andre i hverdagen, særlig av de som har kjent dem fra før de ble syke, fører til bedre forståelse.

En informant sier følgende:

”De som jeg har rundt meg har stort sett god forståelse for det nå. Jeg har vel oppdratt dem litt (ler). Sendt litt informasjon og sånn. Men da også hjalp det veldig med den diagnosen. Da ble det tatt alvorlig. Før det så var det nok litt mer sånn at de ikke helt visste helt hva de skulle ta det som.”

Alle er opptatt av å spre informasjon etter å ha fått diagnosen. Det virker som de deler inn verden, som beskrevet av Goffman (1963), i en stor gruppe som de ikke forteller noe til og en liten gruppe som de forteller mye til, men det finnes flytende overganger. Fjerne slektninger, kollegaer og venner kan få opplyst diagnosen, mens gode venner og de nærmeste kan få mye informasjon om sykdommen og hvordan den arter seg for dem i et personlig møte eller i form av artikler. De kan også bli oppfordret til å gå på en informasjonskveld om ME.

Til tross for at folk har fått informasjon om ME, kan det være vanskelig for dem å forstå hvordan sykdommen arter seg i praksis. En informant sier følgende om det:

”Jeg har tenkt at jeg skjønner godt hvis man ikke helt forstår hva det dreier seg om, fordi til tider så har man problemer med det selv. Fordi det er så mye som skjer i kroppen og ting forandrer seg, som jeg nevnte tidligere. Noe kan være hovedproblemet en periode og så kan det forsvinne litt. Det vanskelig for en selv å forstå hva som skjer og da er det veldig vanskelig for andre å forstå det også. Så det forventer jeg egentlig ikke heller, men det er vel mer de dumme spørsmålene som er vonde å få, som ”hva gjør du?”. Da må man være flink til å forklare hvordan man har det, sånn at folk forstår det de kan forstå. Det følte jeg at jeg lært litt om når jeg gikk på kurs at hvor viktig det er å formidle på en ok måte og ikke regne med at andre skal forstå. Og tenker jeg på meg selv så har jeg ikke vært et godt menneske, for å si det sånn (ler litt). Altså, jeg tenker i forhold til folk som har vært syke på arbeidsplassen, da tenkte jeg veldig fort at, men kan du ikke bare ta deg sammen (ler litt). Så der har jeg møtt meg selv i døren mange ganger, og det tenker jeg at sånn er det faktisk. Sånn har andre det også. Så det handler om å prøve å være flink til å fortelle.”

Flere informanter nevner at måten man ordlegger seg på er viktig for å få forståelse. En informant nevner at hun har kuttet ut ord som ”sliten”, ”trøtt” og ”orker ikke”, som er

opplevelser alle har, med uttrykk som ”ikke er fysisk i stand til”. Også det førte til bedre forståelse.

Flere forteller at mye skriving i media og TV-programmer som har hatt fokus på ME i det siste har hjulpet i forhold til å få forståelse. De opplever at de fleste har hørt om ME, men aviser, tidsskrifter og TV-programmer formidler informasjon om ME som underholdning, og det er derfor ikke nødvendigvis vitenskapelig fundert (Fennell, 2003). Samtidig formidles det sprikende informasjon av både media og fagfolk. Det er derfor ikke så lett for andre å få et riktig bilde av hva ME er. En informant sier følgende om det:

”Jeg vet ikke om dem skjønner hva trøtthetssyndromet, altså utmattelse er. Jeg tror at de tror at det er mer utbrenthet. Det er det dem kobler det med. Så de tror at jeg kommer tilbake igjen. De tror at jeg bare er sliten og at jeg derfor må hvile og ikke tåler bråk og stress, men de aksepterer det. De har jo skjønt noe om ME, men det er samtidig ikke så lett å sette seg inn i hva ME er heller, i og med at det er så mange leger som sier så mye forskjellig og det står faktisk så mye forskjellig om ME. Men det virker i hvert fall som alle har skjønt at det er et problem.”

Om å få og ta imot hjelp.

Alle trenger hjelp til utførelse av daglige aktiviteter. Ikke alle får nok hjelp, og det kan føre til overanstrengelse når informantene prøver å utføre slike aktiviteter til tross for manglende energi. Likevel får alle en form for praktisk hjelp fra nærmeste familie, som for eksempel far, samboer, partner, ektefelle eller barn, mens bare en informant får hjelp fra gode venner. Det er på den ene sida bra å få den hjelpen, siden de ikke hadde klart seg uten. På den andre siden er det ikke like greit for alle, siden de ser at andre blir slitne eller blir overbelastet, de mener at det ikke er noe venner skal brukes til eller det er ting de helst hadde gjort selv som en del av deres rolle. Det å måtte ta imot hjelp berører ens identitet, som vi så i § 6.4.3.

En informant er redd for å overbelaste ektefellen:

”Det ikke bare, bare å være gift med en ME-pasient. Det rammer jo hele familien, ikke bare meg. Det blir det jo mer å gjøre for mannen min. Han må handle og lage mat, og dessuten så har vi da ikke noe mer sosialt liv. Vi kan ikke ha gjester og vi er aldri ute sammen hos venner mer. Jeg synes det er veldig synd for mannen min, som jo blir veldig sliten. Det synes jeg er det verste, å se at han blir så sliten.”

De opplever det de ikke kan gjøre så mye tilbake, men prøver så godt de kan ved å prøve å holde humøret oppe, å bruke energien på mest mulig meningsfulle/nyttige oppgaver (bl.a. husarbeid, handling etc.) og å ta seg av/være tilstede for barna. Det kan være vanskelig å akseptere at en er avhengig av andre og muligens blir oppfattet som en byrde, noe

undersøkelsen til Anderson & Ferrans (1997) også viser. Noen informanter velger derfor iblant å utføre en aktivitet selv. Det kan lett føre til overbelastning.

Om å møte krav.

De fleste har en tendens til å overanstrenge seg når de er sammen med andre: de prøver å tilfredsstille egne og andres krav og forventninger, de tar seg sammen når de er ute blant folk og/eller lysten tar overhånd. De vil i slike situasjoner ikke framstå som syke eller vise hvor syke de er, men heller fokusere på deres friske identitet (Goffman, 1963).

En informant sier følgende om det:

I: "Er det slik at du møter krav i forhold til å gjøre ting, som du egentlig ikke har energi til, men som gjør at du allikevel strekker deg?"

S: "Ja, absolutt. Jeg strekker meg ganske mye og sannsynligvis mer enn jeg burde. Det er noe med at man har hatt en rolle i familien sin. Jeg har vært en sånn initiativtaker og en som holder litt i trådene. Så det er veldig vanskelig både for meg å bakke ut på det og ikke være initiativtaker og ikke holde i trådene, samtidig som det er også vanskelig for andre å ta over den rollen eller de funksjonene mine. Jeg opplever det som krav, fordi at jeg da opplever at de nærmeste kanskje ikke ser meg ordentlig og ikke skjønner helt hvor dårlig jeg er. Men det er nok både min feil og deres feil, for hvis jeg hadde sagt, "nei dette her er stopp, det kan jeg ikke", så hadde de selvfølgelig forstått det med en gang (ler litt)."

Men ikke alle er like opptatt av det. En annen informant takler slike situasjoner på følgende måte:

"Men sånn utenfra, så er det mange som har urealistiske forventninger til hva jeg skal klare når de har sett meg gjøre noe en dag, men det har jeg ikke noen problemer med. Jeg vet med meg selv at hvis jeg klarer det så gjør jeg det, hvis ikke, så får de bare beskjed om at "Det gjør jeg ikke nå" (ler litt).

Barn.

Relasjoner mellom barn og mor er ingen pure relasjoner så lenge barna er små og i en sosialiseringssprosess (Giddens, 1991). Slike relasjoner kan ikke brytes, og det stilles derfor andre krav til informantene når det gjelder relasjonen med barna enn relasjonen med andre. De som har barn prioriterer å ta seg av dem, følge dem opp og være til stede for dem. De yngste barna oppleves som mest krevende, mens det blir lettere å stille krav og sette grenser når barna blir eldre.

En informant har et lite barn, som hun tar mye ansvar får. Hun steller ham om morgenen, leverer ham i barnehagen og tar seg av ham på ettermiddagen. Hun sier følgende:

"Og barn er (ler litt) dessverre veldig... De er på en måte overalt og de snakker mye. De krever svar hele tiden og de har høyt lydnivå. Så der er det mange ting da og da går det jo trill rundt, egentlig."

En informant har tenåringer som viser forståelse, men hun må iblant sette grenser for dem: *”Det hender jo at jeg må si fra til ungene mine, at nå er det nok, men det synes jeg ikke er så rart, fordi de er i en helt annen verden. Så det krever jeg ikke, men det er ikke noe problem å si fra heller at ”Det får ikke jeg til nå” eller ”Det må du vente med” (ler litt), så det er greit.”*

Når barna blir eldre, og maktforholdet mellom barn og mor blir mer likt, begynner relasjonen å nærme seg en pur relasjon (Giddens, 1991). En informant har voksne barn og forteller at hun fortsatt føler forpliktelser i forhold til å være tilstede for og hjelpe barna, men at rollene snus iblant når barna passer på henne. Hun sier følgende:

En informant har to barn på rundt 20 år. De setter grenser for henne: *”Nei, jeg prøver å bruke de få kreftene jeg har på dem. Det vil si på hun minste. Han eldste skal i prinsipp klare seg selv. Hun minste trenger litt mer oppfølging enda, så jeg prøver og så merker jo hun når jeg er sliten, så da sier hun: ”Nå kan du bare gå og legge deg litt, mamma”. Da merker hun nok at jeg er litt sur, litt amper.”*

Så mens små barn kan oppleves som en stressor iblant, virker det som barna blir mer og mer en ressurs jo eldre de blir. En informant sier det slik:

”Det er positivt at barna er så store, at de ikke trenger meg på samme måten og samtidig som det er positivt at de er her, fordi de bringer verden litt hjem til meg når jeg ikke orker å oppsøke den. Både i form av venner som kommer og av ting de kommer og forteller, så det gjør at jeg synes det er positivt nå.”

Konklusjon:

Noen interpersonlige kontakter kan betraktes som ressurser, mens andre heller oppfattes som stressorer (Antonovsky, 1979). Relasjonene med familie, venner og andre i den sosiale omgivelsen oppleves som en ressurs når disse personer viser forståelse i form av støtte, praktisk hjelp, at de setter grenser for dem, at de aksepterer at de ikke kan være med på alt og at sosial kontakt foregår på informantenes betingelser. Slike relasjoner har en positiv innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter. Når personene i den sosiale omgivelsen ikke viser forståelse, stiller krav som informantene har vansker med å oppfylle, informantene ikke får den hjelpen de trenger eller har problemer med å ta imot hjelp og/eller bekymrer seg over hjelperne, så blir sosiale kontakter opplevd som en stressor. Sosiale kontakter kan også bli en stressor når informantene opplever at vennskap mister sin verdi fordi de ikke har så mye til felles lenger. Slike sosiale relasjoner har en negativ innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter. For å gjøre om en stressor til en ressurs sprer informantene informasjon om sykdommen og hvordan den arter seg for dem. De kvitter seg med personer som ikke forstår eller godtar at de ikke forstår, og de endrer på måten de holder kontakt på som vi så i § 6.3.2.

Ikke alle er like flinke til å gjøre interpersonlige - relasjonelle stressorer om til ressurser. Siden stressorene består av andre mennesker, lar ikke alle stressorene forandre seg heller.

6.4.6 Makrososiokulturelle ressurser

Til tross for at informantene har fått en diagnose finnes det ingen som kan fortelle dem hvordan de må leve med den. Likevel tyr ingen av informantene til religion eller kulturelle tradisjoner i perioden etter diagnostisering. Individuell ansvarlighet oppleves fortsatt som en ressurs og diagnosen fører derfor heller til økende empowerment. Diagnosen gjør det mulig å finne råd på nettet, hos fagpersoner og hos andre som er i samme situasjon, men det er ingen som kan gi dem faste svar. De må derfor til slutt fortsatt gjøre det som ”føles best”.

6.4.7 Konklusjon

I perioden etter diagnostiseringen klarer alle å gjøre om stressorer til ressurser, men noen i større grad enn andre. Det motsatte skjer også, men i mindre grad. De finner også nye ressurser. Forverring av aktivitetsutførelsen opptrer når en (fortsatt) bruker en GRR som er en stressor eller når en opplever en GRR som en (større) stressor i en periode. Forverring kan også opptre når informantene velger å ikke benytte seg av de ressursene de har.

6.5 Tertiær vurdering

Diagnosen gjør at informantene blir bedre i stand til å tolke kroppssignalene. Det fører til at de blir flinkere til å avslutte en aktivitet før de blir dårlige. De gir uttrykk for å være åpen for tilbakemeldinger de får i forhold til strategiene de velger.

En informant sier følgende om det:

”Jeg kan ikke si at jeg er bevisst og tenker at jeg prioriterer noe. Det er vel mer det at man på en måte bare merker at man orker mer og så bruker man det opp. Og det har jeg faktisk tenkt litt på i det siste at hver gang jeg tenker at nå føler jeg at jeg har litt mer energi, så kanskje man setter i gang med litt for mye og så var man ikke frisk allikevel, tenker man i etterkant. Fordi det er noe med at da glemmer du litt at du er litt dårlig, fordi du føler deg litt bedre og så blir det litt sånn: ”ojj, dette gikk jo dårlig” (ler). Så det er mer det at jeg har ikke vært bevisst så langt at jeg har brukt det til noe spesielt. Det er mer det at jeg begynner å bli bevisst at jeg har brukt det feil. Det at jeg føler meg bedre innimellom gjør ikke at jeg skal bruke det til noe. Jo, men som du nevner, at du kanskje skal tenke gjennom hva du skal bruke det til og det har jeg ikke gjort. Jeg har nok heller mer satt i gang med noe rydding eller gjort noe litt sånn små effektivt (ler litt) som ikke er lurt.”

Alle har opplevd forbedringer, stabilisering og forverring av symptomer og utførelsen av daglige aktiviteter, og de fleste har begynt å se at det er en sammenheng mellom grad av overbelastning og grad av forverring. Jo større overbelastning jo dårligere de blir, men det er stor forskjell mellom informantene hvor dårlige de blir. Det kan variere fra å ha en dag at de ikke orker noen form for aktivitet til å bli sengeliggende over kortere eller lengre tid (opptil 3 uker).

En informant sier følgende om å være dårlig etter å ha vært på en fest, uten å ha drukket noe: *"Det kjennes ut som jeg har virkelig vært på fest i tre dager (ler). Det er vanskelig, men det handler om at da får jeg ikke gjort noe som helst, i hvert fall dagen etter. Hodet suser eller du er ør i hodet. Jeg har problemer med det som skjer her. Altså," du kan godt snakke til meg, men ikke krev at jeg svarer" og (ler litt)" ikke spør om det nå". Da er det mer at jeg eksisterer, at jeg bare er her (ler litt)."*

Hvordan takler de en slik tilbakemelding? Det er veldig forskjellig. Flere mener at det å bli dårlig etter å ha gjort noe hyggelig er verd det.

En informant sier følgende om å bli dårlig etter å ha hatt en god dag: *"For meg, så er det viktig å gjøre noe som gir meg glede. Sånn at jeg vet at hvis jeg presser meg mye på en god dag, så sitter jeg med en god minne dagen etter, selv om jeg er dårlig."*

En informant synes ikke det og prøver heller å unngå det, mens to informanter blir redde når de blir dårlige.

En informant sier følgende om hvorfor hun er redd for å overanstrenge seg: *"Jeg er kjemperedd for å bli konstant sengeliggende. Så det har gjort at jeg nok er flinkere til å prøve å (unngå overbelastning). Jeg har lyst til å stoppe den utviklingen. Jeg har ikke lyst til å bli noe dårligere enn jeg er nå. Det skremmer meg at jeg ikke kan fungere såpass som jeg gjør nå da, selv om jeg nå ikke kan gå på jobb. Men jeg klarer i hvert fall å være sammen med sønnen min en to, tre timer hver dag og det er på en måte det min energi går til. Men jeg synes jo det er ekkelt, altså det er ubehagelig at jeg liksom ikke vet...fordi jeg vet jo at noen er veldig dårlig og dit vil jeg ikke da."*

Ifølge Antonovsky (1987 og 1992) vil en person med en høy SOC bruke tilbakemeldingene for å justere og korrigere strategien, mens en person med en lav SOC vil ha en tendens til å overse slike tilbakemeldinger og holder seg til den valgte strategien. Det virker som alle prøver å lære av slike overbelastninger, til tross for at de takler det ulikt. Det virker likevel som noen har kommet lengre enn andre i forhold til å sette lærdom om i praksis.

6.6 Konklusjon

Perioden etter diagnostiseringen kjennetegnes av gradvis økende eller stabiliserende aktivitetsutførelse. Også etter diagnostiseringen opplever informantene gode og dårlige perioder, dager eller timer på dagen, men formen varierer mindre enn før diagnostiseringen.

Diagnosen forklarer plagene deres. Perioden etter diagnostisering preges av å lære og tolke og håndtere kroppssignaler og symptomer for å unngå overbelastning og å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter, men de blir dårligere når de opplever å ha problemer med å tolke varierende kroppssignaler, særlig på gode dager.

Alle klarer etter hvert å øke investeringen i områdene som gir mening i livet, men det er helt avhengig av dagsformen og mulighetene blir sterkt redusert i dårlig perioder. Det virker som alle i mer eller mindre grad opplever livet som mindre meningsfylt enn før de ble syke, men at livet for de fleste har blitt mer meningsfylt etter at de fikk diagnosen. Det å oppleve livet som lite meningsfylt i perioder kan føre til overbelastning. Korte meningsfulle øyeblikk må betales med kort- eller langvarige perioder som oppleves som lite meningsfulle, men flere informanter mener at det er verdt det.

Det virker som informantene opplever det som mer meningsfylt å mobilisere de ressursene de har i perioden etter diagnostisering enn de gjorde i perioden før de fikk diagnosen. De er også bedre i stand til å finne nye ressurser. Ressursene styrkes; de fleste får etter hvert orden på økonomien, de skaffer seg kunnskaper, sparer disse til familie og venner, bygger opp selvidentiten og lager handlingsplaner som kjennetegnes av mer rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet enn tidlige handlingsplaner gjorde. Men de kan overbelaste på grunn av at en GRR (fortsatt) er eller i en periode har blitt en større stressor, men også når informantene velger å ikke benytte seg av de ressursene de har.

Det kan konkluderes med at perioden etter diagnostisering kjennetegnes av økende muligheter til å utføre daglige aktiviteter og en gradvis styrket SOC. Også i denne fasen virker det som begge prosesser har innvirkning på hverandre: en styrket SOC øker muligheten til å utføre aktiviteter, mens forbedring av aktivitetsutførelsen styrker SOC.

7. Om plassering og bevegelser på aktivitetskontinuum

7.1 Noen kommentarer vedrørende bruk av Antonovskys salutogene teori

Bruk av Antonovskys salutogene teori gir en forståelse for sammenhengen mellom SOC og utførelse av daglige aktiviteter. SOC som samlebegrep viste seg å være vanskelig å håndtere i analysen av materialet. Jeg har ikke klart å definere noen av deltakerne som en person med en høy eller lav SOC. Men det var mulig å belyse funnene i undersøkelsen ved å ta utgangspunkt i begrepene begripelighet, meningsfullhet og håndterbarhet på måten Antonovsky (1987) forstår disse på, til tross for at hans definisjon av begrepene er noe mangelfyllt. Jeg har derfor vært nødt til å tolke begrep som for eksempel ”vesentlige aktiviteter”, ”eksistensielle spørsmål” og ”ens umiddelbare interpersonlige relasjoner”.

Bruk av Antonovskys salutogene teori fører til større forståelse for hvilke faktorer som har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter. Informantene kom ofte uoppfordret inn på de samme faktorene som Antonovsky gjør i sin salutogene teori, når de beskrev faktorene som hadde innvirkning på deres utførelse av daglige aktiviteter. Unntaket er makrososiokulturelle ressurser. I tillegg nevner de hvordan symptomene påvirker utførelsen av daglige aktiviteter direkte, som beskrevet i kapittel 3. Det betyr at teorien dekker mange av faktorene som informantene selv mener har innvirkning på deres utførelse av daglige aktiviteter.

Ved plassering av materialet i forhold til kjernebegrepene i teorien oppdaget jeg at disse overlapper hverandre og at det finnes sammenhenger som Antonovsky (1987) ikke gjør rede for. Tap og økning av forskjellige ressurser har for eksempel automatisk konsekvenser for den emosjonelle ressursen (identitet), mens økende kognitive ressurser kan, når disse blir delt med andre, føre til økende interpersonlige-relasjonelle ressurser. Antonovsky (1987) mener at de ulike komponentene SOC består av kan påvirke hverandre, men det viste seg altså at også de ulike GRR kan påvirke hverandre. Dessuten viste det seg at GRR påvirker SOC og omvendt. For eksempel fører økende kunnskaper om ME til bedre begripelighet, mens det å kunne være i arbeid legger grunnlaget for materielle ressurser i form av penger.

Overlappingene og sammenhengene gjorde det litt vanskelig å plassere materialet, særlig i forhold til identitet, siden det ser ut til å være en sammenheng mellom identitet og samtlige GRR og SOC-komponentene. Dette kommer jeg tilbake til i de neste avsnittene.

Overlappingene og sammenhengene gjør at jeg også stiller spørsmålstegn ved om den av

Antonovsky (1992) skisserte tredje veien er så enveiskjørt som han gjør rede for. Det virker som det går en vei tilbake fra sekundærvurdering til primærvurdering III når for eksempel kognitive ressurser påvirker begripelighet.

Ifølge Antonovsky (1987) kan SOC forandre seg i krisesituasjoner. Materialet bekrefter dette: nedsatt begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet svekker SOC i perioden før diagnostisering, som beskrevet i kapittel 5, mens økt begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet styrker SOC i perioden etter diagnostiseringen, som beskrevet i kapittel 6. Likevel virker det som økt begripelighet eller å tilføre GRR ikke automatisk fører til en styrket SOC. Det virker heller ikke som økende muligheter til å kunne utføre vesentlige aktiviteter og bedre muligheter til å kunne investere i umiddelbare interpersonlige reaksjoner automatisk fører til økt meningsfullhet og dermed økt motivasjon for å mobilisere tilgjengelige ressurser. Informantene forteller om prosesser med mange følelser, som ser ut til å ha innvirkning på SOC. Det virker som disse prosessene er med på å svekke SOC før diagnostiseringen og styrke SOC etter diagnostiseringen. Antonovskys salutogene teori gjør ikke rede for slike prosesser.

Til tross for at sammenhengen mellom SOC og utførelse av daglige aktiviteter ser ut til å være litt mer komplisert enn skissert ved hjelp av den tredje veien, vil jeg konkludere med at Antonovskys salutogene teori (1987) setter ord på faktorer som spiller en viktig rolle i forhold til informantenes plassering på aktivitetskontinuum. I tillegg forteller informantene om prosesser som ser ut til å ha innvirkning på SOC, og dermed på plasseringen på aktivitetskontinuum, men som ikke kan forklares ved hjelp av Antonovskys salutogene teori. I det følgende avsnittene vil jeg derfor se nærmere på prosesser som svekker og styrker SOC når det oppstår en kronisk sykdom, ved å trekke inn andre teoretikere i tillegg til informantenes erfaringer.

7.2 Sammenhengen mellom identitet, mening og aktivitet

Antonovsky (1987) gjør ikke rede for hvordan en kan styrke SOC og dermed forbedre utførelsen av daglige aktiviteter etter at en krise har oppstått. Ifølge Christiansen (1999) viser studiene til Little og kollegaene at begrepene SOC og identitet overlapper hverandre, siden begge begrep reflekterer mening, samt individets handlekraft og kompetanse. Begrepene

reflekterer også en kontekst som gir en forståelse for hvordan hendelser i et individs liv passer sammen (ibid.).

Forskning viser at "identitet" spiller en viktig rolle i forhold til å skape en følelse av sammenheng eller kontinuitet over tid (Charmaz, 1983 og 1991, Asbring, 2001, Whitehead, 2006). Mange informanter er også inne på viktigheten av å bygge opp identiteten for å komme seg etter at de ble syke. Det førte til at jeg begynte å lete etter teoretikere som kunne lære meg noe mer om rollen identiteten spiller når det oppstår kriser som følge av kronisk sykdom.

Jeg vil først se nærmere på begrepet "identitet" ved å ta utgangspunkt i fire utsagn om identitet som Christiansen (1999) har gjort i artikkelen "Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence and the creation of meaning". Jeg belyser disse fire utsagnene ved å bruke litteratur som har blitt skrevet av ulike teoretikere om dette emnet. Utsagnene er basert på at menneskers identitet formes gjennom refleksjon over suksess, feil, sjanser, behov for forandringer, verdier etc., gjennom interaksjoner med andre personer og gjennom egne handlinger (ibid.).

1. Identitet er et overordnet konsept som former og er formet av våre relasjoner med andre.

"Identitet" er et overordnet konsept og kan bli betraktet som produktet av de mange definisjonene vi har av oss "selv" (McAdams, 1996 og 1997 og Baumeister, 1997a). Identitet består av et interpersonlig aspekt (som er våre roller og relasjoner), et aspekt som viser våre muligheter og potensialer (hvem vi kan bli) og et verdiaspekt (som gir en stabil basis for våre valg og avgjørelser). Identitet er i motsetning til selvbilde sosialt definert. Det vil si at selvbildet er i en persons hode, mens identitet ofte er skapt av det større samfunnet til tross for at den ofte er et resultat av forhandlinger med andre og blir redefinert av en person som resultat av disse forhandlingene (Baumeister, 1997a og Christiansen, 1999).

2. Identiteter er tett forbundet med hva vi gjør og våre tolkninger av disse handlingene i konteksten av våre relasjoner med andre.

Når vi treffer nye mennesker begynner vi som regel med å utveksle navn. Vi fortsetter ofte med å spørre vedkommende "Hva gjør du?". Dette illustrer den tette forbindelsen mellom hva vi gjør og identitet (Fidler & Fidler, 1978, Harvey & Pentland, 2004, Davis & Polatajko, 2004 og Christiansen, 1999 og 2004).

Våre identiteter blir formet gjennom våre daglige handlinger og aktiviteter. Vi lærer allerede i tidlig alder at våre handlinger kan bli godkjent eller ikke. Om atferd blir godkjent er

avhengig av i hvilken grad en oppfører seg i tråd med kulturelle standarder, i form av normer, forventinger, kriteria, lovverk etc. (Baumeister, 1991). Så det blir tidlig lagt en forbindelse mellom atferd og sosial godkjenning på en måte som påvirker følelsen av hvem vi er. Identitetsutvikling fortsetter å bli påvirket av sosiale relasjoner når vi vokser opp.

For voksne er identitetsutviklingen rettet mot mål, som ofte er relatert til å bli et visst type menneske og ikke bli et annet type menneske (Baumeister, 1997a). Mål fungerer som motiverende faktorer, siden vi kan forestille oss hvordan vi vil være påvirket eller forandret når målet er nådd. Mål som har å gjøre med hvordan vi ønsker eller ikke ønsker å være i framtida kaller Markus & Nurius (1986) og Markus & Wulf (1987) for "possible selves". "Possible selves" sørger for en evaluerende og tolkende kontekst når det gjelder hvordan vi opplever vår nåværende selv, og de kan dermed anspore oss til atferd for å oppnå positive eller unngå negative "possible selves" (ibid.). Mål som en person betrakter som viktige og personlig relevante og som utløser atferd for å oppnå disse er derfor med på å definere identiteten. Identitetsutvikling blir også i voksen alder i stor grad påvirket av sosiale fenomener. Om vi vil sette om våre tanker i handlinger for å oppnå eller unngå possible selves vil derfor, som regel, være avhengig av vår vurdering om det vil føre til sosial godkjenning (Giddens, 1991 og McAdams, 1996). Når vi oppnår et mål vil vi betrakte oss selv som kompetent og det forsterker vår identitet (Corbin & Strauss, 1987).

Identitet eksisterer ikke utenfor interpersonlige relasjoner. Mennesker reagerer på en identitetstrussel med å prøve å bevise seg ovenfor andre. Sosial validitet av ens identitet er viktig, nesten uavhengig av hvem som skaffer denne validiteten (Baumeister, 1997a).

3. Identitet presenteres i en livshistorie eller narrativ, som gir sammenheng og mening til hverdagslige hendelser og livet i seg selv.

Identitetene våre utvikler seg gjennom hele livet. Når vi forandrer oss over tid søker vi etter en temporal (tidsmessig) sammenheng. Det betyr at en person må finne eller konstruere en form for sammenheng og kontinuitet som gir forandringen mening. Det kan gjøres gjennom konstruksjon av livshistorier eller narrativer (McAdams, 1996). Narrativer har kapasiteten til å integrere individets rekonstruerte fortid, oppfattet nåtid og forutsett framtid (ibid.). I narrative våre gir vi en detaljert og nyansert beskrivelse av en levende person med følelser, tanker, emosjoner og verdier, som prøver å gjøre ting over tid, som er plassert på et sted og i en rolle, og som uttrykker seg selv i og gjennom handlinger, aktiviteter, strategier og planer (Polkinghorne, 1996). For å kunne ha en følelse av hvem vi er nå, må vi ha en anelse av hvordan vi har blitt som vi har blitt og hvor vi er på vei til (Giddens, 1991). I narrativer

presenterer en person identiteten sin ved å konstruere en historie av seg selv som syntetiserer elementene på en måte som viser at han eller hun, til tross for mange aspekter, er sammenhengende og samlet og at, til tross for mange forandringer over tid, har personen han eller hun var i fortida dannet grunnlaget for hvem han eller hun er i nåtid, og den vil i sin tur føre til hvem han eller hun vil være i framtida (Polkinghorne, 1988 og McAdams, 1996). Derfor er en persons identitet funnet i kapasiteten til å holde en spesifikk narrativ gående (Giddens, 1991).

4. Identitet former konteksten for mening i livet, som er et vesentlig element i promoveringen av velvære og tilfredshet med livet.

Mennesker er sterk motivert til å finne mening i livet, siden mangel på mening kan føre til at mennesker føler seg ulykkelige eller syke. Vår leting etter mening i livet blir formet av fire former for mening, som påvirker hverandre (Baumeister, 1991 og Sommer & Baumeister, 1998):

1. Behov for mål. Mennesker ønsker å oppfatte deres aktuelle aktiviteter som relatert til framtidige resultater og derfor vil aktuelle hendelser få mening i lys av mulige framtidige omstendigheter. Målbevissthet inkluderer å møte objektive mål og å oppnå en tilstand av subjektiv tilfredshet.

2. Følelse av efficacy og kontroll. Det betyr at mennesker forsøker å tolke hendelser på måter som støtter deres tro på at de har kontroll over resultater, at de er i stand til å bringe fram positive resultater og at de dermed kan gjøre en forskjell på en viktig måte.

3. Verdi og rettferdiggjørelse. Mennesker ønsker å se på deres handlinger som gode, verdifulle og som moralsk rettferdiggjort.

4. Følelse av positiv selvverdi. Mennesker søker måter for å bevise at de er gode, beundringsverdige, verdifulle individer med ønskelige trekk.

I livshistorier kommuniserer vi på hvilken måte vi gir mening til erfaringer og hvordan vi motvirker tap av mening i livet. Det å organisere og beskrive erfaringer i form av narrativer letter utvikling av mening. Å fortelle narrativer kan gjøre det mulig å forstå eller skape forbindelser mellom tilfeldige hendelser og utvikle en følelse av kontroll over deres resultater (Polkinghorne, 1988 og Sommer & Baumeister, 1998). Narrativer gjør det mulig å huske og å restrukturere hendelser på en måte som fremmer en følelse av mål, kontroll, verdi og selvverdi (Sommer & Baumeister, 1998).

Våre identiteter skaffer oss konteksten for å tolke og utlede mening fra de hendelsene vi erfarer. Våre identiteter skaffer oss også et blikk for framtidige muligheter (Corbin &

Stauss, 1987, Baumeister, 1991 og Christiansen, 1999). Samtidig blir identitet påvirket av å finne mening i livet, blant annet når vi oppnår våre mål, som beskrevet under utsagn 2.

Vi kan oppsummere med at mennesker former deres identiteter gjennom daglige aktiviteter, som blir utført i en sosial kontekst som gir disse symbolsk mening. Våre utviklende identiteter og handlinger er flettet sammen og former en sammenhengende livshistorie. Det finnes viktige relasjoner mellom identitet, aktivitet og mening i livet. Hvilke konsekvenser har kronisk sykdom for vår identitet, våre aktiviteter og vår mening i livet? Med andre ord: hvordan innvirker kronisk sykdom på våre livshistorier? Dette vil jeg se på i det neste avsnittet.

7.3 Hvordan innvirker kronisk sykdom på informantenes livshistorier?

De fleste informantene har i begynnelsen diffuse plager og de vet ikke hvordan de skal tolke disse. Når de etter hvert innser at de er syke, ser de på sykdommen som en avbrytelse, det vil si at sykdommen er midlertidig, kortvarig og kurerbar (Charmaz, 1991). Det betyr at de antar at nåtida er midlertidig forandret, men at framtida vil være uforandret. De oppfatter sykdommen som akutt og inntar sykerollen. Flere blir sykemeldte i en periode og tar det med ro for å bli bra igjen. De setter ikke bare livet på vent, men også identitetene deres. Sykdommen forventes å være forbigående og holdes derfor utenfor identiteten (ibid.). I slike situasjoner blir nåtid skilt fra fortid og nåtid er kort. Nåtiden blir kjennetegnet av usikkerhet, mens framtida virker fjernt, vagt og flyktig. Så ved akutt sykdom tillater mennesker seg å være i nåtida og unngå å tenke på framtida (ibid.).

Når tilstanden begynner å bli kronisk, prøver de å takle sykdommen og dermed få kontroll over deres liv og identitet (Charmaz, 1991). De prøver å kontrollere symptomene og å forebygge at det oppstår nye symptomer og problemer. Tilstanden oppleves som en forstyrrende sykdom, men de prøver å leve med den ved å holde sykdommen i bakgrunnen (ibid.). De fleste informantene prøver i denne perioden å stå i arbeid ved å trappe ned på andre aktiviteter og å hvile så snart de kommer hjem. Flere veksler mellom å være i arbeid og å være sykemeldt. Det å kunne være i arbeid er viktig for å kunne opprettholde identitet (Charmaz, 1983, Baumeister, 1991 og Asbring, 2001).

De fleste får etter hvert diagnostisert en kronisk sykdom, men merker likevel at de fungerer dårligere enn de burde med den diagnosen. Alle informantene kollapser etter hvert.

De kan ikke lenger holde sykdommen i bakgrunnen, men må basere livet på sykdommen. De opplever å ha alvorlige symptomer, å ha problemer med å være i aktivitet, å bli avhengig av andre i forhold til daglige gjøremål og at den sosiale verden blir mindre. De mister venner, fordi det blir for utmattende å være sammen med andre, men også fordi de opplever at noen venner viser lite forståelse for deres plager eller taper dem for energi. Det er først da informantene begynner å snakke om å miste identiteten. De mister deres identitet som ektefelle, mor, arbeidstaker, venninne etc. De lurer på om nåværende identitet som er basert på sykdom vil bli den permanente og vil overkjøre andre kilder av identitet (Charmaz, 1991). Dette kan de ikke svare på så lenge de er syke uten å ha en riktig diagnose.

Når en person blir så hardt rammet av en kronisk sykdom at en må basere livet på den, fører det til at personen i nåtida blir skilt fra personen i fortida. I tillegg påvirker eller knuser det målene, drømmene og håpet personen hadde i forhold til framtida. Livshistorien bryter sammen, og dermed også en persons identitet (Corbin & Strauss, 1987, Giddens, 1991 og Hydén, 1997). Identitet holder folk i stabile relasjoner, bevegende mot de samme målene og gjør at de tar valg og avgjørelser på en stabil og konsistent måte. Mennesker som mangler en stabil identitet ser ut til å mangle slik stabilitet. Deres interaksjoner med andre er ustabile, deres atferd viser en forvirrende blanding av forandrende mål og deres avgjørelser ser ofte lunefulle, vilkårlige og inkonsistente ut (Baumeister, 1991). Med andre ord: når en mister identitet mister en samtidig meningen i livet.

Det er først når informantene får ME-diagnosen at de klarer å rekonstruere eller bygge opp deres identitet igjen og er i stand til å finne mening i sykdommen og i livet.

7.4 Om å forbedre aktivitetsutførelsen etter diagnostisering

Corbin & Stauss (1987) beskriver 4 biografiske prosesser som en trenger å gå igjennom for å kunne få kontroll, balanse og kontinuitet i livet, bygge opp identiteten, samt å kunne leve et meningsfylt liv med en kronisk sykdom. Disse kan gi en forklaring for hvilke prosesser som trengs for å styrke SOC og dermed forbedre utførelsen av daglige aktiviteter. Prosessene foregår samtidig, og overlapper og påvirker hverandre. Disse er:

1. Å innlemme sykdommen i livshistorien.
2. Å akseptere sykdommen.
3. Å rekonstruere identiteten.
4. Å gi ny retning til livshistorien.

1. Å innlemme sykdommen i livshistorien.

Innlemming av sykdom i livshistorien betyr å ordne sykdomssymptomer og hendelser i en temporal (tidsmessig) rekkefølge og relatere disse til andre hendelser i våre liv (Corbin & Straus, 1987). Det betyr å leve med sykdommen, heller enn å leve for sykdommen. Sykdommen blir en del av oss (Charmaz, 1991). Dette vil ikke skje før en person begynner å forstå sykdommens implikasjoner i forhold til livshistorien. Innlemming av sykdom i livshistorien gjør det mulig å gi mening til sykdomserfaringer, diagnosen og prognose (Corbin & Strauss, 1987, Mathieson & Stam, 1995 og Hydén, 1997).

Ved å innlemme sykdom i livshistorien blir det mulig å presentere, diskutere og forhandle om sykdommen, samt å fortelle hvordan en opplever det å ha sykdommen. Dette gjør det mulig for andre å kommentere livshistorien, som kan gi nye tolkninger og meninger (Hydén, 1997). Alle informantene forteller at de har behov for å snakke med andre om ME, men behovet varierer en del fra person til person. Noen synes det er lettest å snakke med ektemannen om sykdommen, mens andre heller snakker med venner om den. Det kan likevel være vanskelig å snakke med venner om sykdommen når disse ikke berører temaet selv eller de viser at de ikke helt forstår hva ME er. Noen informanter har problemer med å ta opp temaet selv, siden de ikke vil framstå som klagere, er redde for å slite ut andre eller er redde for at andre blir bekymret for dem. Det fører til at de føler at de blir stående alene med sykdommen. En informant sier følgende om å være redd for å belaste venner med å snakke om sykdommen:

”Men det som kan være største problemet føler jeg, er at jeg er redd for å belaste de i form av å fortelle hvordan jeg har det. Jeg opplever det sånn at de trekker seg litt unna hvis det blir for mye. De tre siste gangene vi har snakket sammen, så har jeg hatt det veldig tungt. Så føler jeg, det er ikke sikkert de gjør det, men det er sånn jeg opplever det, at de synes det er litt tungt å forholde seg til det. For jeg tror at de synes synd på meg, men så kan de liksom ikke gjøre noe med det. Så det blir litt slitsomt på en måte. Jeg er veldig redd for å bli belastende for venner. Jeg kunne nok ønske at jeg kunne fortelle mer ærlig hvordan det var. Det kan hende jeg kan det, altså, men jeg holder litt igjen på det, i alle fall.”

De fleste synes det er lettest å snakke om ME med andre som selv har ME eller andre som kjenner godt til sykdommen. Særlig når man snakker med andre som selv har ME trenger man ikke å forklare så mye. En informant sier følgende om forskjellen mellom å snakke med venner eller familie om ME og å snakke med andre med ME om sykdommen:

”Når jeg snakker med venner eller familie om det, så føler jeg at det blir veldig sånn ME bare, mens med andre folk som har ME, så... Fordi de er i akkurat samme situasjon selv, så kan du snakke ME i det uendelig uten at på en måte det bare blir ME likevel (ler litt). Det blir litt sånn annen greie. For da blir man ikke bare den syke, fordi man er i samme situasjon.”

Det kan tolkes som når en snakker med andre med ME blir det lettere å snakke om ME som del av livshistorien enn når en snakker med familie og venner, som ser ut til å trekke sykdommen ut av livshistorien. Noen forteller at de har god nytte av å snakke med psykolog eller psykiatrisk sykepleier om sykdommen.

Innlemming av sykdom i livshistorien gjør det mulig å revurdere fortida, undersøke nåtid og å forestille seg en framtid. De innebærer å oppdage hvilke aspekter av det tidligere livet en har tapt (midlertidig eller for alltid) og hvilke aspekter som er igjen og som kan brukes videre for å gi kontinuitet, og dermed mening, til livshistorien (Corbin & Strauss, 1987 og Baumeister, 1991). De betyr også å oppdage hvilke nye aspekter som kan tilføres livshistorien. Disse trenger ikke nødvendigvis å erstatte det som har gått tapt, men kan også tilføre noe nytt og dermed gi ny mening til livshistorien (Corbin & Strauss, 1987, Baumeister, 1991 og Charmaz, 1991). Når det oppstår en krise vil en først prøve å finne mening i gjenværende kilder for mening, men når disse viser seg å være inadequate vil mennesker lete etter hele nye kilder for mening (Baumeister, 1991). Informantene har måttet gi opp en del aktiviteter, og de fleste forteller at det medførte en sorgprosess. Andre aktiviteter kan fortsatt utføres som før eller i tilrettelagt form, som beskrevet i § 6.4.4. Alle finner etter hvert også glede i nye aktiviteter, som er bedre forenlige med sykdommen. Det kom fram i § 6.3.1.

Revurderinger av fortida fungerer ofte som en basis for framtidige handlinger (Corbin & Strauss, 1987). Revurdering fører til at en får oversikt over når sykdommen startet og utviklet seg, effekten som ulike behandlinger har hatt og vil ha, hvor mye en har blitt bedre eller dårligere over tid og hvor frisk en vil bli, samt hvor lang tid det vil ta. Revurderinger gjør det også mulig å lære av tidligere feil og suksess i forhold til for eksempel symptomhåndtering, å få oversikt over sine sterke og svake sider og hvilke ressurser som trenges for å kunne kjempe videre. Revurdering trenger ikke være handlingsorientert. Det kan også være mentalt bearbeiding av begrensningene en erfarer i forhold til å utføre aktiviteter på grunn av sykdommen, for å kunne akseptere disse (ibid.). Å få ME-diagnosen gjør informantene i stand til å skaffe seg kunnskap om sykdommen, som fører til nye innsikter og forståelser, som beskrevet i § 6.4.2. Det viste seg i intervjuene at alle var i stand til å fortelle om når sykdommen startet, hvordan den utviklet seg over tid og hvilke faktorer som hadde innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter over tid. Alle gir uttrykk for å prøve og lære av sine feil for å kunne fungere så bra som mulig med sykdommen. Alle har gjort seg opp

noen tanker om framtida. Hvordan de ser på framtida er avhengig av hvor dårlige de har vært, hvor lenge de har vært syke, sykdommens forløp og kunnskapene de har om ME.

En informant sier følgende om det:

”Jeg tenker jo selvfølgelig framover, men jeg prøver å ikke tenke for mye, fordi jeg aner jo aldri hvordan ting blir. Men jeg har jo tro på om at jeg kanskje kan bli bedre, for nå som jeg har funnet ut av hva det er og kan ta hensyn og så videre, men samtidig så hører man jo mye sånne rapporter som sier at hvis det har gått lang tid før man fikk diagnosen, så er man plutselig fanget i dette her virker det sånn på noen. Men det liker jeg ikke å høre da. Nei, jeg håper jeg kan bli langsomt bedre. Jeg håper at jeg kan fungere mer eller mindre normalt. Og da tenker jeg egentlig ikke jobb først og fremst, for det får komme hvis det plutselig blir så bra, men det å kunne fungere normalt i forhold til omgivelser og det jeg skal gjøre her og sånt.”

Innlemming av sykdom i livshistorien betyr også å oppdage hvordan en kan plassere sykdomsrelaterte oppgaver i forhold til hverdagslige og andre type oppgaver. Det betyr å finne ut av om og hvordan det å ta medisiner, få behandlinger og overvåke symptomer kan kombineres med oppgaver som å tjene penger, å ha ansvar for barn, husarbeid, fritidsaktiviteter og å underholde sosiale kontakter (Corbin & Strauss, 1987, Charmaz, 1991 og Hydén, 1997). Alle informantene har måttet kutte ut aktiviteter, som var viktige for deres identitet. Ingen er i arbeid lenger, alle trenger hjelp i forhold til husarbeid og de har kuttet ut fritidsaktiviteter og redusert på sosialt samvær. Kravene de stiller til seg selv eller møter fra andre i forhold til daglige gjøremål kan gjøre det vanskelig å kombinere overvåkning av symptomer og behandling med utførelsen av daglige aktiviteter. Det fører til at de som regel setter daglige gjøremål, og særlig barna, først. Hver dag ofrer de helsa litt. Charmaz (1991) gjorde lignende funn i sine undersøkelser. Gjennom prioritering, planlegging, tilrettelegging og delegering av aktiviteter kommer de fleste etter hvert fram til en bedre kombinasjon av sykdomsrelaterte og hverdagslige oppgaver. Prosessen påvirkes av hvor mye hjelp og støtte de får fra omgivelsene og primærhelsetjenesten.

En informant sier følgende om den vanskelige balansegangen:

”Jeg føler vel at jeg takler det bra. Stort sett. Jeg gjør det jeg føler at jeg kan gjøre uten at det skulle koste alt for mye. Og når jeg gjør noe, så prøver jeg å gjøre noe som kommer disse to andre til gode, altså mannen min og dattera mi da. Og så er jeg litt egoistisk av og til og gjør ting som er bare for meg, men det føler jeg også på en måte at jeg må for å ha noe som gir meg noe tilbake. Så derfor så kan jeg gå på et møte i foreningen og heller bli litt sliten da dagen etter. Jeg føler det er noe jeg har lov til å unne meg.”

Det å innlemme sykdommen i livshistorien innebærer også å teste seg selv og finne ut av begrensningene kroppen har, samt omgivelsene en skal fungere i. Det betyr også å ta hensyn til begrensningene kroppen har for å kunne utføre aktiviteter (Corbin & Strauss,

1987). På grunn av varierende symptombilde er det ikke alltid så lett å finne ut av og å ta hensyn til begrensningene en har. Dette ble beskrevet i § 6.2. De fleste informantene prøver å ta hensyn, men har iblant også behov for å teste hvor grensen for belastning går. De tester seg ofte etter en forverring, på gode dager og i sosiale sammenhenger. Det kan lett føre til overbelastning, som i og for seg beskrives som en negativ opplevelse, men som samtidig gir bedre innsikt i begrensningene og mulighetene de har. En informant sier følgende om å teste seg:

I: "Når du har vært helt sengeliggende og så begynner du å bli litt bedre igjen, hvordan merker du det? Hvordan vet du at du kan gjøre noe mer?"

S: (kort tenkepause) "Jeg prøver å gjøre det. Det er i grunn det. Men det har jeg alltid gjort, altså prøvd å teste ut hvor grensene mine går. Jeg kan godt finne på å teste ut både dusje og vaske opp og støvsuge en dag, for eksempel, bare for å vite om jeg orker det nå eller om jeg ikke orker det. Så det er i grunn det, at jeg da prøver å stå opp og så prøver jeg å gjøre noen ting, fordi jeg liksom ligger der og kjenner at nå ruller ikke rommet rundt og nå er jeg ikke kvalm (ler litt) Så prøver man å reise seg opp og for eksempel vaske opp. Og da, hvis jeg på en måte ikke er klar for å vaske opp, så kommer de symptomene veldig fort tilbake igjen."

Å få bedre innsikt i begrensningene en har, former grunnlaget for å kutte ut eller delegere oppgaver, men kan også føre til at en setter i gang ulike tiltak for å kunne utføre aktiviteter til tross for begrensningene. Slike tiltak kan være tilrettelegging av aktiviteter og omgivelsene, samt å ta i bruk tekniske hjelpemidler (Corbin & Strauss, 1987). Flere informanter har satt i gang tiltak for å kunne utføre aktiviteter, blant annet ved å utføre aktiviteter på en annen måte og ved å ta i bruk tekniske hjelpemidler, som beskrevet i § 6.4.4.

For å kunne innlemme sykdommen i livshistorien må man til en viss grad ha akseptert begrensningene sykdommen medfører og å gjøre det i tilstrekkelig grad til en del av identiteten, slik at en gjør hva som trengs for å kunne leve med den (Corbin & Strauss, 1987).

Innlemming av sykdom i livshistorien er en prosess, og graden en har innlemmet sykdommen i livshistorien på vil alltid variere over tid. Prosessen blir sjelden avsluttet og må gjenopptas hver gang det oppstår en større forandring i sykdommens og livshistoriens forløp. Noen klarer ikke å innlemme sykdommen i det hele tatt, mens andre opplever at det fører til et bedre liv eller til bedre forståelse av seg selv og andre (Corbin & Strauss, 1987). En informant er inne i en dårlig periode og forteller at det er mye vanskeligere å leve med sykdommen nå enn det var tidligere:

"De første årene jeg var syk, så hadde jeg veldig lite problemer med det egentlig. Jeg syntes det var tungt at jeg var syk. Jeg kunne i perioder synes at jeg var fryktelig syk, men jeg føler nok at nå har det definert meg mye mer og det har satt meg utenfor mye mer, fordi de

(vennene hennes) lever helt andre liv enn meg nå. Jeg får mindre og mindre tålmodighet med å takle det. Jeg har hatt veldig mye tålmodighet før...”

Andre beskriver en mer progressiv innlemmingsprosess over tid. Flere informanter mener at sykdommen har ført til nye forståelser og innsikter. En informant forteller at sykdommen har ført til at hun har fått bedre forståelse for andre:

”At foreldrene mine blir eldre og ikke orker så mye, det har jeg mye større forståelse for nå. Jeg har ikke noe problem med å skjønne at de blir slitne av ting. Og det var sånn som jeg bare ristet på hodet av før. Så jeg føler at jeg er blitt et bedre menneske ved at jeg har fått noen begrensninger selv. Det er lettere å se ting rundt seg. Så det har vært positivt.”

2. Å akseptere sykdommen.

Å akseptere sykdommen betyr å forstå og akseptere de ugjenkallelige egenskapene av kronisk sykdom, de medførende aktivitetsbegrensningene og de biografiske konsekvensene sykdommen medfører, som oppløsning av ekteskap, tap av jobb og avhengighet av andre (Corbin & Strauss, 1987). Akseptering av sykdom varierer på samme måte som innlemming av sykdom i livshistorien, det vil si på et kontinuum fra ikke aksept til full aksept. Begge prosesser er tett knyttet opp mot hverandre og derfor vil forandring i den ene prosessen påvirke den andre. En beveger seg fram og tilbake på kontinuumet i en reaksjon på sykdomsforandringer eller biografiske hendelser. Det er mulig å akseptere noen fasetter av sykdommen, men ikke andre (ibid.).

Akseptering kan finne sted gjennom følgende prosess (Corbin & Strauss, 1987): 1. En blir konfrontert med tapt funksjonsevne. 2. Revurdering kan føre til at en kan reagere med fornektelse, sinthet eller forhandlinger gjennom å holde fast ved disse meningsfulle aspekter av seg selv. 3. Gjennom flere konfrontasjoner og revurdering realiserer en seg at visse deler av seg selv har gått tapt. En legger disse bak seg og sørger over disse. Det kan medføre depresjon. 4. Realisere seg at en ikke lenger kan leve i fortida og at en må begynne å se framover. Alle informantene beskriver hvordan de blir konfrontert med diffuse plager og nedsatt funksjonsnivå i perioden før de får ME-diagnosen. De prøver i første omgang å fornekte plagene de har og å forsette og fungere mest mulig som før. Det er først når de får ME-diagnosen at de kommer seg videre i aksepteringsprosessen. Ingen er i fase 1 eller 2 lenger, men noen faller tilbake i fase 2 iblant. En informant sier følgende om det:

I: ”Går du over grensen innimellom?”

S: ”Ja, jeg prøver å være flink, men det går heller på staheten. Men jeg har alltid vært en som skal kunne gjøre alt. Siden jeg var liten. Jeg skal ikke være avhengig av noen! Det har for eksempel alltid vært jeg som har båret tungt. Jeg har ikke brydd meg om det, men nå er det

litt den stoltheten min at jeg skal kunne bære, men så er det samboeren som sier: "nei, nå må du kutte ut". (ler)"

Alle har etter hvert begynt å realisere seg at livet ikke kommer til å bli som før. Alle informantene forteller om sorgreaksjoner i forhold til blant annet nedsatt aktivitetsnivå, tap av jobb, venner og fritidsaktiviteter, tap av roller og å være avhengig av andre. De savner å kunne delta i livet som de gjorde før de ble syke og lurer på hvordan livet hadde sett ut hvis de ikke hadde blitt syke. De sammenligner hvordan de fungerer nå med hvordan de fungerte før, men sammenligner seg selv også med andre i samme alder og med venner de var sammen med før de ble syke. Noen av informantene befinner seg fortsatt i denne fasen, i hvert fall når det gjelder noen fasetter av sykdommen.

En informant savner å kunne gå ut og danse:

"Jeg har ikke noen dager hvor jeg har såpass mye energi at jeg gå ut og danse. Hvis jeg hadde kunnet gjøre det, så hadde jeg gjort det. For det er liksom det som jeg savner aller mest."

Flere beveger seg på kontinuum mellom fase 3 og 4:

En informant sier det slik:

"Stort sett så synes jeg det går greit, men det er en del ting jeg gjerne skulle ha gjort som jeg ikke føler jeg kan gjøre, og det blir jo en liten sorg i det."

En annen informant sier følgende:

"Jeg føler vel at jeg sånn stort sett bort i mot har akseptert den. Innimellom så har du dager du er lei deg, fordi du ikke kan gjøre... Altså, når solen skinner og høstfargene er der, så har du veldig lyst til å gå ut og gå tur. Men jeg har vel på en måte forsont meg med det. Jeg er i utgangspunktet en ganske tålmodig type, som forsoner seg med ting."

Andre har kommet videre i prosessen og har begynt å se framover. En informant sier det slik:

"Det har vært veldig kjedelig og veldig tungt for selvbildet og selvtilliten, da jeg som var så selvstendig ikke klarte å meste så mye lenger. Så, det har vært en periode som man blir bedre kjent med deg selv igjen. Det har vært viktig for å meg å akseptere situasjonen som den er. Kanskje det som er drahjelpen for meg er å se ting positivt. Jeg skal tilbake til sånn jeg var eller som jeg vil bli. Du må tro og vite at du blir bra igjen. Nå kan jeg sitte og tenke på hva skal jeg gjøre når jeg blir bra. Så da har du litt gleden av det. For jeg tenker at: "ok, nå kan jeg starte på nytt igjen"."

En kan ikke akseptere før det er håp på en bedre framtid. Aksept betyr i denne sammenhengen at en person gjennom forandret og tilrettelagt aktivitetsutførelse har klart å tilpasse livshistorien til sykdommen, noe som gir mening til livet til tross for at en har en kronisk sykdom (Corbin & Strauss, 1987). Noen oppnår ikke bare aksept, men en form for overvinning, som betyr at de finner ny mening i livet, som på noen måter er større enn før (ibid.). ME har en usikker prognose, men alle håper og forventer å bli noe bedre uten å vite

hvor bra de vil bli. En informant håper og tror at hun kan bli helt frisk igjen. De som har kommet til fase 4 ser ikke nødvendigvis så langt framover, men er mer eller mindre ferdige med sorgreaksjonene og har begynt å finne ny mening i de rollene de hadde eller har begynt å finne mening i andre roller og aktiviteter.

3. Å rekonstruere identiteten.

Identitetssjokk blir fulgt opp av forestillinger om sykdommens betydning for hvordan en vil kunne fungere i framtida. Hvor mye av identiteten en mister er avhengig av hvor mange aspekter av seg selv man har tapt, deres viktighet og muligheten for å vinne disse tilbake igjen. Vanligvis vil en ikke miste alle aspekter av seg selv. De gjenværende aspektene sørger for kontinuitet med fortida, som er viktig for å kunne rekonstruere identiteten (Corbin & Strauss, 1987). Flere informanter forteller hvordan de blant annet finner kontinuitet med fortida gjennom rollen som ektefelle, mor og venninne. Flere gir uttrykk for at å være en god mor er viktigere for deres identitet enn før, og noen mener at sykdommen har gjort dem til en bedre mor, siden de kan være mer tilstede for barna nå enn da de var i arbeid. På den måten fører sykdommen til en styrket identitet.

Også denne prosessen har et varierende forløp. Identiteten kan dekonstrueres igjen når en for eksempel opplever en forverring. For at prosessen kan fortsette mot rekonstruering må en ved hvert trinn slippe, avslutte og sørge over det som har gått tapt. Samtidig beveger en seg mot en ny identitet og muligens en bedre identitet når en oppdager ukjente sider av seg selv. I rekonstrueringsprosessen er det viktig å vurdere hvem en var, hvem en er nå og kunne ha vært og hvem en muligens vil være i framtida (Corbin & Strauss, 1987). Flere informanter forteller at de har fått bygget opp en identitet, som består av hvordan de var før de ble syke og av noe nytt. Ikke alle klarer å sette ord på hva det nye er. En informant beskriver prosessen slik:

”Når jeg ble dårlig, så slet jeg veldig med at jeg ble en helt annen, men det synes jeg ikke nå lenger. Jeg synes jeg har veldig mange av de tingene jeg hadde før jeg ble syk. Det er bare måten jeg håndterer det på. Egenskapene mine er der fortsatt, det er bare at de må brukes på en annen måte. Det er sånn glimtvis hvor man kjenner igjen seg selv fra som man var før man ble syk. Men det er jo noe med at man tilfører jo noe på identiteten og det er ikke nødvendigvis negativt. Hvis jeg før kunne være en person som løp rundt til jeg stupte, så kunne jeg kanskje nå ha klart å fått utredd akkurat det samme, men det er jo noe med måten det gjøres på. At det kanskje tar litt lenger tid eller... Det er uansett ikke sunt å holde på til man stuper (ler litt). Men man prøver jo på en måte å ha noe med seg av det gamle og så tilføre noe nytt da (ler litt). Så må jeg bare se hva det nye er. Det tar tid.”

Prosesen med å rekonstruere identiteten kan beskrives slik (Corbin & Strauss, 1987):

1. En mister identiteten på grunn av alvorlig kronisk sykdom. 2. En vurderingsprosess som

innebærer at en lurte på ”hvem er jeg?” og ”hva betyr dette for meg i forhold til livet mitt?”. 3. Prosessen begynner med å definere og redefinere identiteten gjennom testing av begrensningene i forhold til aktivitet og å orientere seg på nytt i forhold til verdier, samt å gjøre nye prioriteringer i forhold til hva som er viktig i livet.

Fasene er å gjenkjenne i følgende sitat:

”Jeg slet med det i starten, rett etter at jeg hadde fått diagnosen. Da var det så mye å forholde seg til. Det var så mye for meg selv å finne ut av, så da hadde jeg litt problemer med å finne ut av hvem skulle jeg være utad. For da måtte jeg først ordne opp i (ler litt) hvem jeg var for meg selv. Men jeg føler at jeg har funnet et ståsted nå, som jeg har det greit med.”

Biografiske vurderinger bakover og forover i tida og styrking av identitet i form av suksessfulle aktivitetsutførelser hjelper personen med å bevege seg til neste skritt i rekonstrueringsprosessen. Biografisk kontinuitet oppstår gjennom å fortsette med å utføre aktiviteter til tross for at dette kan være påvirket av kroppslige begrensninger. Det betyr at en må tilpasse og endre måten en utfører aktiviteter på. Det å utføre aktiviteter er viktig siden det bidrar til utvikling og opprettholdelse av verdsette aspekter av seg selv (Corbin & Strauss, 1987).

En informant sier det slik:

S: ”Jeg er ikke så ofte i foreningen som jeg var. Jeg kan ikke bidra med noe fysisk aktivt der nede mer, men derfor så prøver jeg da å bidra med dess to mer som de kan bruke på den utlodningsdagen sin. Det er den måten jeg kan bidra på da. Så derfor prøver jeg å hekle og strikke ting som de kan selge og lodde ut. Og så prøver jeg å gå på de møtene når jeg klarer.... Så jeg koser meg med håndarbeidene mine. Familien har det koselig. Vi reiser bort om sommeren og da har vi det bra.”

I: ”Så det er der din verdi ligger?”

S: ”Det har det jo alltid gjort!”

Aktivitetstilpasning kan skje gjennom å gi ny prioritet til gamle og fortsatt mulige aktiviteter, å skifte fra kroppslige til mentale aktiviteter eller omvendt, finne nye aktiviteter eller utføre aktiviteter på en annen måte eller ved hjelp av hjelpemidler. Mange forteller at de klarer å fortsette med å utføre tidligere aktiviteter ved å bruke handlingsplaner, som beskrevet i § 6.4.4. Dette gjør det mulig for dem å fortsette med å lage mat, å gjøre husarbeid, å handle, å jobbe i hagen, å gå tur, å gå på kino og å møte venner. Noen har tatt i bruk tekniske hjelpemidler.

En informant har tatt i bruk en elektrisk scooter for å kunne fortsette å ta bilder:

”Ja, jeg driver med foto og det er jo en veldig grei hobby, for den krever jo ikke så mye fysisk. Da kan jeg enten ta bil eller så har jeg sånn elektrisk scooter, slik at jeg kan komme meg rundt i nærmiljø. Så jobber jeg med bildene på pc-en etterpå. Det er en veldig allright hobby. Alltid likt veldig godt.”

Alle har etter hvert også funnet andre, meningsfulle aktiviteter som er mer i samsvar med mulighetene og begrensningene sykdommen gir. De har bl.a. begynt med å strikke, å sy og å blogge på internett. Flere forteller at de har fått styrket identiteten gjennom å hjelpe andre med ME.

Aktivitetstilpasning og bruk av hjelpemidler kan gjøre det mulig å utføre aktiviteter, og dermed bygge opp identiteten. Det kan også ha motsatt effekt når disse fører til tap av viktige aktiviteter, går på bekostning av andre oppgaver eller fører til konflikter med andre (Charmaz, 1991). En informant forteller hvordan prioritering av frivillighetsarbeid går utover husarbeid, og dermed hennes identitet som husmor. En annen informant forteller at hun fungerte bedre etter at hun tok barnet sitt ut av skolefritidsordningen, siden det førte til at hun slapp å bruke energi på levering og henting, men at det gikk ut over hennes identitet som mor. Tekniske hjelpemidler gjør sykdommen mer synlig, og kan dermed også føre til tap av identitet, som sagt i § 6.4.4. To informanter er inne på dette, men de som har tatt i bruk hjelpemidler mener at hjelpemidlene har ført til mindre avhengighet og økende aktivitetsdeltakelse og dermed på sikt har vært med på å bygge opp deres identitet.

Det er ikke nok at en selv godkjenner nye aktiviteter og måten disse utføres på. Andre mennesker spiller en sentral rolle ved rekonstruering av identitet, siden de må godkjenne aktivitetsutførelsen og dermed også den nye identiteten. Andre spiller også en rolle ved å hjelpe til med å tilrettelegge aktivitetsutførelsen slik at den kan lykkes og reagere på en forståelsesfull måte når aktivitetsutførelse mislykkes (Corbin & Strauss, 1987). En informant sier følgende om hvilken rolle en venninne spilte i forhold til å godkjenne nye aktiviteter:

”Det er mange som lurar på dette med arbeidslivet. Om det ikke er følt å ikke være i jobb og om man ikke blir isolert. Og i starten så var jeg litt sånn fortvilet over det. Jeg var jo tilbake på aktiv sykemelding og ville jo gjerne ta del i det livet. Og etter hvert så var det en venninne som sa, og det syntes jeg var så godt å høre: ”Ja, men hvis du nå blir så bra at du føler at du klarer mer, hvorfor skal du da prøve å komme tilbake i arbeidslivet en viss prosent, hvis du heller kan bruke det på deg selv”? Alle er så opptatt av at du skal tilbake i jobb og da tenker man at hvis man kan klare det lite grann, så er det positivt, men hun sier da at da kan du heller bruke det på deg selv (ler). Og det er så godt å tenke på den måten, for jeg har begynt å tenke sånn som at jeg bor i en del av landet der det er jobb til alle og det er muligheter og det er en selvfølge, men hadde jeg bodd i en bygd der det ikke var jobb til alle, så hadde de kanskje vært glad for at jeg ikke var i jobb (ler).”

Rekonstruering av identitet er ikke enkelt. Hver vellykket aktivitetsutførelse kan styrke identiteten og hjelpe til med å rekonstruere identiteten, mens hver feil, økende symptomer og testing kan gi negative tilbakemeldinger som fører til motsatt effekt (Corbin & Strauss, 1987). Informantene bekrefter dette. Hva som hjelper i forhold til å ikke gi opp er

ifølge informantene å fokusere på hva en får til og å sette pris på små ting og opplevelser, som de tok for gitt før, som å kunne lese, å bake boller, små utflukter og å oppleve vakker natur.

En informant fokuserer på det hun får til:

”Det er ikke det livet jeg håpet at jeg skulle få, men nå er det sånn som det er. Jeg er sjeleglad for hvert lille framskritt jeg gjør. Bare det at jeg kan sitte her og prate med deg, det vet jeg at jeg ikke kunne klart for ett år siden. Det er mye jeg gjør i dag, som jeg ikke kunne klart for bare ett halvt år sida. Nå må jeg verne om det og ikke tro at jeg er verdensmester ved å bare å gjøre masse og tro at det skal tåle alt.”

En annen informant sier følgende om å sette pris på små opplevelser. Det gir henne:

”Masse! Altså det å være på tur gir jo en god følelse i kroppen, man ser og opplever farger og stemninger, grønn mose og grønn bark og... Så, det estetiske der, det gir meg noe uten at jeg trenger å gjøre noe for det. Jeg kan bare gå og nyte det. Så det er viktig.”

Det hjelper også å ha gode øyeblikk med andre, å tenke positivt, å bruke humor og å fokusere på det som de har lært om seg selv og andre gjennom sykdommen, det vil si å se det gode i det dårlige.

En informant sier følgende om det gode sykdommen har medført:

”Jeg tror nok at jeg var mer stresset over ting før, uten å være klar over at jeg var det. For nå har jeg tid til å tenke over det, å være klar over det. Før så var det bare noe som jeg putet inn, opp på alt det andre og så visste jeg ikke hva som var hva. Nå har jeg ikke så mye å forholde meg til, så nå klarer jeg å sortere litt og vite at: ”jo, det er den biten og hvordan skal jeg jobbe med den?”. Mens før så var bare alt opp i en gryte og så kokte det og så hadde man ikke tid og muligheter til å ta fatt i og finne ut hva som var hva. Nå har jeg mer tid til å sortere.”

En annen informant prøver også å fokusere på positive øyeblikk og det hun får til, men det er ikke alltid like lett:

S: ”Mannen min er flink til å ta meg med ut. Han kjører meg for eksempel ned til fjorden, så at vi kan sitte der og gå kanskje 50 meter utenfor bilen. Så han er flink til å finne på sånt noe. Så det gjelder å prøve å finne og gjøre noe positivt. Noe man har lyst på og som gir energi.”

I: ”Du klarer det?”

S: ”Jeg tror det. Jeg prøver å tenke på alt jeg kan gjøre og alt jeg har fått gjort. Og ikke på alt jeg ikke nå kan gjøre. Innimellom så svikter det selvfølgelig.”

Baumeister (1991) og Charmaz (1991) mener at sammenligning med andre som har det verre, fører til økende selvverdi. Flere forteller at det er lettere å takle sykdommen når de sammenligner seg selv med andre som har det verre.

En litt eldre informant sammenligner seg med personer med ME som er yngre enn henne:

S: ”Jeg tenker ofte på disse som har ME som er seksten, sytten år, og ikke har fått gjort noe. Da er jeg egentlig veldig heldig.”

I: ”Det hjelper deg i forhold til å takle sykdommen?”

S: "Ja, jeg er jo heldig sånn sett, ikke sant? Jeg har fått opplevd masse og kan ha det godt her også, bare ved å sitte og se på TV og... Jeg har jo jobbet, fått utdannelse og levd et langt liv. Så alt i alt så er jeg heldig."

En yngre informant sammenligner seg med personer med ME som har det verre enn henne: *"Jeg skal ikke la meg knekke! "Himmel og hav, det er folk som har det verre!". Det er folk som jeg leser om som har ME, som har det 10 ganger verre. Da tenker jeg: "Kom igjen, dette her klarer du!". Så, det går mer på å akseptere situasjonen og tenke på at "jeg har det ikke så ille", selv om ehh... Nei, det hadde sikker vært verre hvis jeg ikke hadde hatt samboer som hadde handlet, som hadde gjort husarbeidet og... For da hadde jeg blitt mer sliten faktisk. Så jeg vil si at jeg er veldig heldig!"*

Flere mener at sykdommen har ført til fornyet verdsetting av livet, seg selv og andre. Det har ført til omprioritering av målene de har i livet: de gir lavere prioritet til hverdagslige krangler og husarbeid og gir høyere prioritet til viktige ting i livet, som for eksempel sosiale relasjoner og personlig utvikling.

4. Å gi ny retning til livshistorien.

Å gi ny retning til livshistorien innebærer å finne ut av hva sykdommen betyr for ens livshistorie. Dette kan være en langsom utviklende prosess eller kan komme som et plutselig innsikt. En realiserer seg hvilke aktiviteter en ikke lenger kan utføre nå og hvilke aktiviteter en ikke vil være i stand til å utføre i framtida. Det er viktig å ha noe kontroll over sykdommens forløp for å kunne planlegge framtida i form av en livshistorie (Corbin & Strauss, 1987). Til tross for varierende symptomer gir informantene uttrykk for å ha en viss innsikt i hva de er og ikke er i stand til å gjøre. Alle informantene prøver å ta hensyn til sykdommen og har laget handlingsplaner, praktiserer aktivitetsavpasning og har satt i gang ulike andre tiltak, som har gitt dem noe kontroll over sykdommens forløp. En informant opplever en forverring og opplever derfor å ha dårlig kontroll for tida. Sykdommen har usikker prognose, men alle forventer en forbedring på sikt. Noen informanter forventer eller håper å bli helt frisk igjen, mens andre håper å bli noe bedre enn de er nå.

Man kan leve i fortida, nåtida eller framtida (Charmaz, 1991). Noen lever i fortida når nåtida er uholdbar eller uakseptabel. Den rekonstruerte fortida ser lys ut i lyset av den levde nåtida, og det blir derfor fristende å plassere seg i deres rekonstruerte minner. Det frister særlig når en ser en mørk eller tom framtid foran seg. Når nåtida markerer en radikal forandring gir fortida mer enn bare trygghet. Det sørger også for en grunnmur for rekonstruksjon av et endret selvkonsept. På den måten kan det å plassere seg selv i fortida, hjelpe en til å tilpasse seg til nåtida og forme framtida. Å finne styrke i fortida lindrer frykt, reduserer sjokk og gjør at en overvinner skuffelse (ibid.). Å ha plassert seg selv i fortida blir

mest synlig når mennesker vurderer nåtid og dere nåværende identiteter utgående fra kriteria fra fortida (ibid.). En informant befinner seg nok mest i fortida. Hun henter mye av sin nåværende identitet fra fortida. Hun prøver samtidig å bygge opp en ny identitet, men det nye hun tilfører ser ut til å være i tråd med hvem hun var i fortida. Hun gir uttrykk for at det hjelper henne med å tilpasse seg til nåtida.

Noen håndterer sykdommen ved å leve i nåtida, det vil si å ta en dag av gangen så lenge framtida er ubestemt eller usikker (Charmaz, 1991). Det tillater dem å fokusere på sykdom og behandling uten å bli overveldet av håp og umøtte forventninger, og gir noe følelse av kontroll. Det reduserer også deres frykt for at framtida vil være verre enn nåtida. Det gir kontroll over negative emosjoner, som frykt, sinthet, anger og selvmedlidenhet. Ved å få en følelse av kontroll over dagen tror de syke at de har blitt noe bedre og er i ferd med å vinne kampen over sykdommen. Å leve en dag av gangen sørger for en strategi for å kontrollere emosjoner, mestre livet, tilslører framtida og å komme seg gjennom en vanskelig periode (ibid.). De fleste informantene befinner seg i nåtida. De snakket helst om hvordan de mestrer sykdommen nå. De snakker ikke så mye om fortida. De håper å bli noe bedre, men lager ingen langsiktige framtidsplaner siden framtida er så vag og usikker.

En informant sier følgende om å forholde seg til en usikker framtid:

”Jeg ser positivt på den. Det gjør jeg, selv om jeg ikke vet hva den bringer. Det er vel en sånn prosess som jeg har vært igjennom og som jeg føler at jeg har et avslappet forhold til nå, at jeg ikke vet hvordan det går. Men i starten, både før jeg fikk diagnosen og rett etterpå, så synes jeg det var veldig slitsomt å ikke vite...når og hvor og...blir man frisk og...ja, hvor lang tid og sånne ting, men nå tenker jeg ikke på det lenger. Altså, jeg tenker mer på hva jeg får til og er fornøyd med det.”

Når en ikke har kontroll over livet snakkes det heller om å eksistere fra dag til dag. Da virker de langsiktige konsekvensene av helserelatert atferd mer fjernt enn ellers. En lever på kanten av kontroll, mestring og desperasjon (Charmaz, 1991). Slik beskriver informantene situasjonen når de er dårlige i en periode. En informant er inne i en slik periode og gir uttrykk for at hun opplever å ha lite kontroll og mestring for tida.

Når en krise er forbi, kan en begynne å få øye for en framtid igjen (Charmaz, 1991). En kan se framover igjen som følge av en markert forbedring eller kan ha sett på og evaluert livet på nytt og føle at en har oppnådd noe fram for å ha mistet noe. En kan begynne å lage planer for en bedre framtid, med mer kontroll, færre kriser, en forbedret identitet, samt nye muligheter for å finne nye venner og nye beskjeftigelser. En kan føle at framtida er mindre fastlagd og bestemt enn før, og en kan skape en bedre fortid eller rekonstruere denne bedre enn før. En kan fortsatt ha håp om å bli helt frisk, siden det kan komme en kur som kan gi

helbredelse. I mellomtiden jobber personen med framtida ved å prøve å kontrollere sykdommen i nåtida. Mennesker kan lage en revidert plan for framtida eller prøve å gjenskape fortida og bli som før (ibid.). Flere informanter har begynt å se framover til tross for en usikker prognose. De har begynt å se at framtida gir nye og bedre muligheter og mulighet for en forbedret identitet. Det virker som de opplever å ha mer valgfrihet, særlig i forhold til arbeid. Ved å ikke legge så mye av identiteten i arbeid som før, åpner det seg nye muligheter, og flere gir uttrykk for at de velger å basere sin identitet på andre aktiviteter og roller enn før de ble syke.

En informant sier følgende om framtida:

”Jeg håper at jeg etter hvert kan klare å opparbeide meg og gjøre mer av de tingene som jeg gjerne vil gjøre og drømmer om å gjøre. Jeg kommer aldri til å jobbe fullt igjen. Det er veldig få som klarer det, tror jeg (ler). Det er så mange andre ting jeg vil gjøre. Hvis jeg blir frisk, så skal jeg prøve å bare jobbe maks 80 %.”

Noen velger bort arbeid, andre ønsker å jobbe deltid. Ingen prøver å gjenskape hele fortida. De prøver heller å bygge opp identiteten ved å rekonstruere fortida og å lage framtidsplaner som tilfører noe nytt. Alle prøver å ta hensyn til sykdommen i nåtida for å skaffe seg en bedre framtid, men dette byr på utfordringer, som beskrevet i § 6.2.

Til tross for at leger kan betrakte det å ha tanker om en framtid som illusjoner og som bevis for benektelse, tillater det pasienter å ha håp og det holder dem oppe. (Charmaz, 1991). Når man forventer å bli frisk i framtida er man super motivert for å holde regimer og opptreningsprogrammer, men når de ikke oppnår de forventede resultater vil deres entusiasme snu til sinne og desperasjon. De kan føle seg forrådt og forminsket (ibid.). En informant gir uttrykk for det. Hun sier:

”Det hadde vært mye lettere for meg å forholde meg til at jeg var syk, hvis det på en måte hadde vært kronisk og det hadde vært konstant og jeg, når jeg ble syk, hadde fått vite at dette er livet, sånn skal det være framover. Men fordi det er så usikkert og fordi det ikke er noe behandling og legene ikke kan så mye om det, i hvert fall da jeg ble syk, så har jeg på en måte aldri liksom gått inn i det og sagt: ”sånn er realiteten”. Eller det har jeg til en viss grad gjort, men ikke sånn at... Da hadde jeg nok søkt om disse hjelpemidlene mye før, men fordi jeg hele tiden på en måte har blitt nesten lovet at jeg kom til å bli bedre hvis jeg tok det med ro, så har jeg hele tiden dyttet ting foran meg da. Så det er veldig sånn balansegang. Jeg sliter med det, for jeg føler at jeg hele tiden venter på noe. Det er det jeg gjør hele tiden. Det har jeg gjort de siste syv årene. Venter på å bli frisk. Og så skjer det aldri.”

Mennesker trenger å ha mål i deres liv. De lider av å ikke ha mål, og dermed mening, i livet sitt og er derfor sterk motivert til å finne nye mål (Baumeister, 1991 og Giddens, 1991). Mens noen har begynt å formulere nye mål i forhold til framtida i form av ”possible selves”, prøver andre å finne mening i nåtida ved å formulere mer kortsiktige mål.

7.5 Oppsummering, konklusjoner og en sluttkommentar

Mens Antonovskys salutogene teori gjør rede for sammenhengen mellom ulike faktorer og utførelse av aktivitet, gir den ikke svar på hvordan SOC svekkes og styrkes når det oppstår en krise i form av kronisk sykdom. Det antas at SOC og identitet er overlappende begrep. Teorier om identitet gir innsikt i hvordan identitet, aktivitet og mening henger sammen. Identitet blir formet gjennom daglige aktiviteter, som blir utført i en sosial kontekst, som gir disse symbolsk mening. Våre utviklende identiteter og handlinger er flettet sammen og former en sammenhengende livshistorie. Kronisk sykdom gjør at informantenes livshistorier bryter sammen. De bygges opp igjen gjennom 4 biografiske prosesser, etter at informantene har fått ME-diagnosen. Informantene forteller hvordan de i varierende grad har fått innlemmet sykdommen i livshistorien, har akseptert sykdommen, har fått rekonstruert identiteten og gitt ny retning til livshistorien. Hvor langt de har kommet i forhold til disse prosessene varierer for hver prosess, fra person til person og over tid. De beskriver ingen lineære prosesser. De beveger seg heller fram og tilbake på et kontinuum. I sum beveger de fleste seg likevel framover. Det betyr at de fleste har fått økende kontroll, balanse og kontinuitet i livet, har begynt å bygge opp identiteten og begynt å leve et mer meningsfylt liv med sykdommen etter at de fikk diagnosen. Ved å anta at identitet og SOC er overlappende begrep, kan det konkluderes med at de samme prosessene har styrket informantenes SOC.

Mens Antonovskys salutogene teori gir innsikt i hvilke faktorer som har innvirkning på plassering på aktivitetskontinuum, gir innvirkningen av biografiske prosesser på SOC en forklaring på forflytninger på aktivitetskontinuum. Det virker likevel som SOC og de biografiske prosessene har innvirkning på hverandre. Informantene forteller i § 6.4.1 at det å få innvilget rehabiliteringspenger eller Tidsbegrenset Uføretrygd gjør det mulig å se framover og gir dermed ny retning til livshistorien. Informantene forteller også at i hvilken grad de er i stand til å utnytte sine ressurser eller skape nye, er avhengig av i hvilken fase av de biografiske prosessene de befinner seg. Som vi så i § 7.4 kan problemer med å akseptere situasjonen føre til problemer med å ta imot hjelp. Det betyr at forandringer i de 3 SOC-komponentene har innvirkning på de biografiske prosessene, men at det også er en omvendt sammenheng: forandringer i de biografiske prosessene har innvirkning på hvor flinke informantene er til å begripe kroppssignalene, sette om stressorer i ressurser, utnytte ressursene de har og å finne mening i livet.

Ved bruk av Antonovskys salutogene teori og de biografiske prosessene var det mulig å få plassert og belyst faktorer og prosesser som ifølge informantene har innvirkning på deres utførelse av daglige aktiviteter. Jeg har ikke kommet over andre forskningsartikler som gjør rede for bruk av Antonovskys salutogene teori i forhold til personer med ME, men faktorene som er sentrale i Antonovskys salutogene teori nevnes i mange forskningsartikler, som vist i § 1.4. Jeg har derimot funnet lite forskning som gjør rede for forandringsprosesser, som opptrer når man får ME. Unntaket er forskningen til Asbring (2001), Whitehead (2006) og Edwards, Thompson & Blair (2007). Ifølge Edwards, Thompson & Blair (2007) gjør støtte og forståelse, kunnskaper og akseptering det mulig å lære og leve med ME. Det er for så vidt i tråd med funnene i denne studien, men informantene gjør rede for at det finnes flere faktorer og prosesser, som har innvirkning på deres utførelse av daglige aktiviteter. Asbring (2001) og Whitehead (2006) bruker de samme biografiske prosesser som jeg har gjort i denne oppgaven. Mens funnene i denne studien er i tråd med deres funn, tilfører Antonovskys salutogene teori en ny dimensjon, som gir en forståelse for at både faktorer og prosesser, og måten disse influerer hverandre på har innvirkning på informantenes utførelse av daglige aktiviteter.

Til tross for at kombinasjonen av Antonovskys salutogene teori og de biografiske prosessene fanger opp det som informantene formidlet i intervjuene, har jeg lyst til å peke på en dimensjon som har fått lite oppmerksomhet og det er personlighetstrekk. Antonovsky (1992) har et litt negativt syn på personlighetstrekk når han sier at atferd som styres av personlighetstrekk tyder på en svak SOC. Ifølge McAdams (1996) har forskning vist at skåringer på tester som måler personlighetstrekk, som å være ekstrovert, dominant eller nevrotisk gir en ganske bra indikasjon for trender i atferd. Betyr det at alle mennesker har en svak SOC? Wong (1998) fant i sin undersøkelse at å ha visse personlighetsrekke, som å være ekstrovert, samvittighetsfull og nysgjerrig gjør det lettere å finne mening i livet. Det tyder på at visse personlighetstrekk faktisk styrker SOC og dermed utførelsen av daglige aktiviteter.

8. Konklusjon og konsekvenser

8.1 Oppsummering og konklusjon

Utgangspunktet for denne oppgaven har vært problemstillingen:

Hvordan forstår personer med ME sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike interne og eksterne faktorer og prosesser?

Det blir nå på tide å samle svarene som ble gitt i løpet av denne oppgaven.

I kapittel 3 kom det fram at informantenes sykdomsforståelse påvirker deres forståelse av sammenhengen mellom utførelsen av daglige aktiviteter og ulike faktorer og prosesser. De har en forståelse for sykdommen som er i samsvar med den biologiske forståelsesmodellen, som betyr at det er primært biologiske faktorer som forårsaker og vedlikeholder sykdommen, men at disse kan trigge sekundære psykologiske reaksjoner. Det ble ellers klart at symptomene informantene plages med har stor innvirkning på utførelsen av deres daglige aktiviteter. Det kom også fram at det å være syk uten diagnose eller med feil diagnose har en negativ innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter, mens det å få ME-diagnosen har en positiv innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter. Dette ble utdypet i kapitlene 5, 6 og 7. Behandling kan også påvirke utførelsen av daglige aktiviteter. Det vil jeg komme tilbake til i § 8.2.

Kapittel 5 tar for seg faktorene som ifølge Antonovskys salutogene teori har innvirkning på utførelsen av daglige aktiviteter i perioden før diagnostisering. Det viste seg at informantene i denne perioden har problemer med å begripe plagene og de opplever å ikke ha ressurser tilgjengelig eller være i stand til å skaffe nye ressurser for å håndtere disse plagene. I tillegg opplever de tap av mening på grunn av problemer med å investere i de fire områdene som gir mening i livet (nemlig å utføre vesentlige aktiviteter, å investere i umiddelbare interpersonlige relasjoner, forholde seg til egne følelser eller engasjere seg i eksistensielle spørsmål). Minskende begripelighet og håndterbarhet av plager, samt tap av mening fører til en svekket SOC og dermed vanskeliggjøres utførelsen av daglige aktiviteter. Det finnes i tillegg en omvendt sammenheng: forverring av aktivitetsutførelsen fører til en svekket SOC.

I kapittel 6 ble det klart at diagnosen forklarer plagene deres, og perioden etter diagnostisering preges av å lære å tolke og håndtere kroppssignaler og symptomer for å unngå overbelastning som fører til dårligere utførelse av daglige aktiviteter. Informantene opplever å ha større tilgang til ressurser som kan brukes for å håndtere plagene. I tillegg skaffes nye

ressurser i form av å få orden på økonomien, kunnskaper om ME, styrkede identiteter, rasjonelle, fleksible og fremsynte handlingsplaner og bruk av tekniske hjelpemidler, samt økende støtte og forståelse fra familie, venner og andre. Meningen økes når det blir lettere å investere i områdene som gir mening i livet, men de fleste opplever fortsatt perioder med lite mening i livet. Økende begripelighet og håndterbarhet av plagene, samt økende mening fører til en styrket SOC. Dermed forbedres også utførelsen av daglige aktiviteter. Omvendt fører forbedring av aktivitetsutførelse til styrking av SOC.

Antonovskys salutogene teori setter ord på faktorene som har innvirkning på plassering på aktivitetskontinuum, men i kapittel 7 kom det fram at det i tillegg finnes biografiske prosesser som influerer SOC og dermed bevegelsene på kontinuumet. Disse prosessene, i form av å innlemme sykdommen i livshistorien, akseptere sykdommen, rekonstruere identiteten og gi ny retning til livshistorien, gav innsikt i hvorfor informantene beveger seg fram og tilbake på aktivitetskontinuum. I sum beveger de fleste seg framover, og de biografiske prosesser er derfor med på å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter. Det ble dessuten konkludert med at det virker som biografiske prosesser har innvirkning på SOC-komponentene, mens SOC-komponentene har innvirkning på de biografiske prosessene. Det kom også fram at personlighetstrekk influerer SOC og dermed utførelsen av daglige aktiviteter.

Det betyr at vi kan konkludere med at utførelsen av daglige aktiviteter henger sammen med symptomene informantene har og deres SOC, samt alle faktorene og prosessene som har innvirkning på deres SOC i form av symptomer, en diagnose, biografiske prosesser, behandlinger og personlighetstrekk. Hvilke konsekvenser har dette for personer med ME og andre?

8.2 Konsekvenser

Informantene gir uttrykk for at deres utførelse av daglige aktiviteter kan påvirkes av dem selv, men at det krever støtte og validering av omgivelsene i form av familie, venner og helsepersonell, som anerkjenner sykdommen som reell og som kan gi støtte, oppmuntring og praktisk råd og hjelp.

Alle kommer inn på at det er viktig å bli møtt med forståelse og respekt. I tillegg er det viktig at behandlere, men også andre er klar over de biografiske prosessene som foregår i dem.

I perioden før diagnostisering er det viktig at legen hører på deres sykdomshistorie og tar deres diffuse plager på alvor. De fleste informantene opplever at legene deres har manglende kunnskaper om ME. Når andre diagnoser har blitt utelukket eller mulige diagnoser ikke forklarer hele sykdomsbildet, tar det ofte lang tid før de blir utredet i forhold til ME. Informantene får økende problemer med aktivitetsutførelsen i perioden før de får ME-diagnosen, mens aktivitetsutførelsen forbedrer seg etter at de får diagnosen, siden diagnosen fører til symptombehandling og gjør informantene i stand til å komme i gang med de biografiske prosessene, samt stryking av deres SOC. Det taler for at diagnosen ME bør overveies mye tidligere enn det de fleste informantene opplevde var tilfelle. Tidlig diagnostisering av ME kan samtidig unngå at en blir stigmatisert på grunn av en feilaktige psykiatrisk diagnose eller på grunn av at en har vage plager uten å ha en diagnose som kan forklare disse. Å få ME-diagnosen er ikke minst viktig i forhold til å kunne få sykepenger, rehabiliteringspenger og TU, som er materielle ressurser som opphever økonomisk usikkerhet og dermed fører til forbedret aktivitetsutførelse. Siden det å søke om kortsiktige trygdeytelser koster mye energi, mens det å få innvilget disse for en lengre periode fører til store forbedringer i aktivitetsutførelsen hos flere av informantene, er det viktig at NAV anerkjenner diagnosen og gir langsiktige finansielle ytelser.

Etter diagnostiseringen blir informantene stående alene i forhold til håndtering av sykdommen. De får med seg rådet fra diagnostiserende lege om å ikke overanstrenge seg, men har problemer med å praktisere dette i deres hverdag. De mangler kunnskaper om ME og opplever at de har ingen å henvende seg til for råd. Det medfører at informantene bruker mye energi på å skaffe seg informasjon og å finne veien i systemet. De mener derfor at det er viktig at de direkte etter diagnostiseringen får informasjon om sykdommen og om håndtering av den. De trenger hjelp i forhold til å unngå overanstrengelse og i forhold til konkrete symptomer og problemer (for eksempel smerter og ernæring). De trenger også opplæring i avspenningsteknikker, informasjon om muligheter for å få hjelp og andre avlastende tiltak, samt å bli henvist til ulike behandlere som kan gi hjelp, råd og veiledning i forhold til de fire biografiske prosessene og styrking av SOC. I tillegg har de behov for hjelp i forhold til å søke om trygdeytelser etc., samt informasjon om mestringskurs. De mener at slike tiltak kan hjelpe dem på vei mot bedre aktivitetsutførelse.

Informantene som har fått hjelp fra helsevesenet er spesielt fornøyd med hjelpen de har fått av fastlegen, psykolog, psykiatrisk sykepleier, ernæringsfysiolog, sosionom og ergoterapeut, mens de to informantene som har gått på mestringskurset v/UUS hadde god

nytte av det. Flere har etter hvert funnet veien til ME-foreningen og ME-forum, men har blandede erfaringer i forhold til informasjonen og råd som formidles av likemenn.

Informantene behov og erfaringer viser at det er viktig med oppfølging direkte etter diagnostisering. Flere yrkesgrupper har noe å bidra med. Disse kan være tilknyttet spesialisthelsetjenesten, i form av et tverrfaglig poliklinisk, ambulant team og/eller et mestringskurs, eller arbeide i primærhelsetjenesten. Jo tidligere disse kan bidra i forhold til ovennevnte behov, jo forttere vil personer med ME bli i stand til å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter. Samtidig finnes det ingen kjent helbredende behandling. Noen behandlinger kan påvirke symptomer direkte. Det kan være smertestillende eller beroligende medikamenter, avspenningsteknikker og råd i forhold til kosthold. Andre behandlinger påvirker SOC og/eller de 4 biografiske prosessene. Behandlingene kan bidra til forbedring av aktivitetsutførelsen, men må doseres for å unngå at de fører til overbelastning. Alle former for hjelp og behandling koster energi, så behov for og forventet effekt av en behandling må derfor sees i sammenheng med andre behandlinger og aktiviteter en person med ME trenger å utføre. Transport fram og tilbake til en behandling kan også oppleves som utmattende. Det bør derfor vurderes om en person med ME trenger tilrettelagt transport eller behandling hjemme. Ellers ble det nevnt at hjemmehjelp kan bli for energikrevende når en må instruere en ny hjemmehjelp for hver gang eller når vedkommende ikke gjør en god nok jobb. Det er derfor viktig for personer med ME å få en fast hjemmehjelp.

Når informantene forteller at de trenger informasjon sier de samtidig at det er viktig at det tas hensyn til deres kognitive utmattelse, raske kognitive trettbarhet og andre symptomer som forstyrrer konsentrasjonen og korttidshukommelsen. Det betyr at det er viktig å gi informasjon i små doser, både skriftlig og muntlig, og med mulighet for gjentakelse. Symptomene kan også gjøre det nødvendig å yte hjelp i forhold til å skrive søknader, skaffe vedlegg og overholde frister.

Informantene mener at det også er viktig at det spres informasjon om ME til deres nærmeste, venner, arbeidsgivere, NAV og befolkningen forøvrig for å øke deres kunnskaper om ME. Det kan føre til økende forståelse og mindre fare for stigmatisering. Media kan være et egnet forum for dette, men siden media ofte sprer farget og motstridende informasjon kan det være vanskelig å danne seg et riktig bilde av sykdommen på grunnlag av den informasjonen. Informasjonskvelder kan være et alternativ. Informasjon på slike kvelder blir vanligvis gitt av fagpersoner og mangler dermed den underholdende funksjonen som media

har, men den informasjonen er farget av den forskningen fagpersonene baserer seg på. Informasjon som spres om sykdommen av pasientorganisasjonene kan også være nyttig, men den er farget av den forskningen de tror på og den politiske funksjonen de har i forhold til å sette sykdommen på dagsorden.

Dessverre virker det som ikke alle er klare over at det de leser om ME er farget. Da kan informasjonen ha motsatt effekt for de som er syke: andre som har lest om sykdommen kan gi uttrykk for at de vet bedre enn de som har sykdommen selv. Så spredning av informasjon om ME er viktig, men byr samtidig på mange utfordringer. Det finnes dessverre ingen opplagte løsninger for å unngå eller begrense spredning av motstridende og farget informasjon, så lenge det finnes forskjellige forståelsesmodeller for ME.

8.3 Konsekvenser for ergoterapi

Ergoterapeuter fokuserer på aktivitet, som nevnt i kapittel 1. Vi så i kapittel 7 at aktivitet er viktig, siden vi gjennom aktiviteter former våre identiteter og finner mening i livet. I forhold til aktivitet forteller informantene at de har problemer med å avslutte aktiviteter på grunn av problemer med å tolke eller forholde seg til kroppssignaler, har tendens til å overvurdere deres kapasitet på gode dager, har problemer med å tilfredsstille egne og andres krav i forhold til aktivitetsutførelse og har generelt problemer med å fungere på et akseptabelt aktivitetsnivå. Hva kan ergoterapeuter bidra med? Følgende er basert informasjonen som ble formidlet av informantene, samt egne erfaringer som ergoterapeut.

Ergoterapeuter kan hjelpe en person med ME med å tilpasse aktivitetsutførelse og roller til kapasiteten de har, og dermed ivareta et akseptabelt aktivitetsnivå. Det er derfor viktig at de forandrer livshistorien gjennom å tilpasse forventningene, revurdere kompetanse og identitet, identifisere og redefinere verdier og mål, samt redefinere hva som utgjør en akseptabel livsstil. Konkret betyr dette at ergoterapeuter kan hjelpe en person med ME med å få innsikt i hvordan de bruker energien sin i løpet av en dag, hvor mye energi ulike aktiviteter krever, hvor stor betydning ulike aktiviteter har for dem og hvordan aktiviteter kan utføres på en annen måte, slik at de blir mindre energikrevende. Det kan føre til at personen med ME kutter ut en del aktiviteter, som vurderes som for krevende eller for lite viktig. Andre aktiviteter kan gjenopptas eller videreføres ved å utføre disse på en enklere måte, som beskrevet i handlingsplanene i § 6.4.4 eller ved bruk av tekniske hjelpemidler. I tillegg kan ergoterapeuter hjelpe en person med å finne nye aktiviteter, som er mer forenlige med ME.

Gjennom tilrettelegging for aktivitet legger ergoterapeuten til rette for at personer med ME er i stand til å bygge opp nye identiteter.

Ergoterapeuter prøver å hjelpe personer med ME med å styrke deres SOC når de oppmuntrer dem til å gi opp eksisterende aktiviteter og finne nye, samt endre på måten de utfører aktiviteter på. Det er viktig at personene med ME definerer meningsfulle og oppnåelige mål for aktivitet i form av bl.a. "possible selves". Samtidig er det viktig at ergoterapeuten tar hensyn til hvor personene med ME er i forhold til de biografiske prosessene. Det er av stor betydning at ergoterapeuter møter personene der hvor de er i forhold til disse prosessene og hjelper dem videre ut fra det stedet, uten å presse dem til noe som de ikke er klare for. De kan komme seg videre i forhold til de biografiske prosessene når de opplever at tiltakene fører til forbedringer i utførelsen av daglige aktiviteter og positive tilbakemeldinger fra andre, eller fører til nye innsikter og forståelser.

9. Litteraturliste

- Album, D. (1991): "Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje", I: *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*", vol. 111(17), s. 2127-2133.
- Anderson, J.S. & C.E. Ferrans (1997): "The quality of life of persons with Chronic Fatigue Syndrome", I: *The Journal of Nervous & Mental Diseases*, vol. 185(6), s. 359-367.
- Antonovsky, A. (1979): *Health, Stress, and Coping*. San Francisco, Washington & London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987): *Unravelling the Mystery of Health – How people manage stress and Stay well*. San Francisco & London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1991): "The structural sources of salutogenic strengths", I: "*Personality and stress: individual differences in the stress process*", C.L. Cooper & R. Payne (red.), s. 67-104. Chichester, New York, Brisbane, Toronto & Singapore: John Wiley & Sons.
- Antonovsky, A. (1992): "Can attitudes contribute to health?", I: *Advances, The Journal of Mind-Body Health*, vol. 8(4), s. 33-49.
- Asbring, P. (2001): "Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with Chronic Fatigue Syndrome and fibromyalgia, I: *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34(3), s. 312-319.
- Barrows, D.M. (1994): "Functional capacity evaluations of persons with chronic fatigue immune dysfunction syndrome", I: *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 49(4), s. 327-337.
- Baumeister, R.F. (1991): *Meanings of life*. New York & London: The Guilford Press.
- Baumeister, R.F. (1997a): "Identity, self-concept, and self-esteem – the self lost and found", I: "*Handbook of Personality Psychology*, R. Hogan, J. Johnson & S. Briggs (red.), s. 681-710.
- Baumeister, R.F. (1997b): "The self and Society", I: "*Self and Identity – Fundamental Issues*, R.D. Ashmore & L. Jussim (red.), s. 191-217. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Bazelmans, E. et al. (2004): "Manual-based cognitive behaviour therapy for Chronic Fatigue Syndrome: Therapist' adherence and perceptions", I: *Cognitive Behaviour Therapy*, vol. 33(1), s. 143-150.
- Bowen, J. et al. (2005): "Chronic Fatigue Syndrome: a survey of GPs' attitudes and

- knowledge”, I: *Family Practice*, vol. 22, s. 389-393.
- Broom, D.H & R.V. Woodward (1996): “Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care”, I: *Sociology of Health & Illness*, vol. 18(3), s. 357-378.
- Bülow, P.H. & L.-C. Hydén (2003): “Patient school as a way of creating meaning in a Contested illness: the case of CFS”, I: *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 7(2), s. 227-249.
- Carruthers, B. (2003): “Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols”, I: *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 11(1), s. 7-115.
- Charmaz, K. (1983): “Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill”, I: *Sociology of Health and Illness*, vol. 5(2), s. 168-195.
- Charmaz, K. (1991): *Good days, bad days - The self in chronic illness and time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Christiansen, C.H. (1999): “Defining Lives: Occupation as Identity: An essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning”, I: *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 53, s. 547-558.
- Christiansen, C.H. (2004): Occupation and identity: Becoming who we are through what we do, I: “*Introduction to occupation: The art and science of living*”, C.H. Christiansen og E.A. Townsend (red.), s. 121-139. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Prentice Hall.
- Christodoulou et al. (1998): “Relation between neuropsychological impairment and functional Disability in patients with Chronic Fatigue Syndrome”, I: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 64, s. 431-434.
- Clements, A. et al. (1997): “Chronic Fatigue Syndrome: a qualitative investigation of Patients’ beliefs about the illness”, I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 42(6), s. 615-624.
- Cooper, L. (1997): “Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter”, I: *Sociology of Health & Illness*, vol. 19(2), s. 186-207.
- Corbin, J. & A.L. Strauss (1987): “Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time”, I: *Research in the Sociology of Health Care*, vol.6, s. 249-281.
- Cox, D. L. (2000): *Occupational therapy and Chronic Fatigue Syndrome*. London and Philadelphia: Whurr Publishers.
- Davis, J.A. & H.J. Polatajko (2004): Occupational development, I: “*Introduction*

- to occupation: The art and science of living*", C.H. Christiansen og E.A. Townsend (red.), s. 91-119. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Prentice Hall.
- Deale A. et al. (1997): "Cognitive Behavior Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized controlled trial", I: *American Journal of Psychiatry*, vol. 154(3), s. 408-414.
- Deale, A. & S. Wessely (2001): "Patients' perceptions of medical care in Chronic Fatigue Syndrome", I: *Social Science & Medicine*, vol. 52, s. 1859-1864.
- Devanur, L. D. & J. R. Kerr (2006): "Chronic Fatigue Syndrome", I: *Journal of Clinical Virology*, vol. 37, s. 139-150.
- Edwards, C.R., A.R. Thompson & A. Blair (2007): An "overwhelming illness" – Women's experiences of learning to live with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, I: *Journal of Health Psychology*, vol. 12(2), s. 203-214.
- Featherstone, C. (1998): "Treating Chronic Fatigue Syndrome with complementary therapies, I: *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, vol. 5(2), s. 98-105.
- Fennell, P.A. (2003): *Managing chronic illness using the four-phase treatment approach*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Fidler, G.S. & J.W. Fidler (1978): "Doing and becoming: Purposeful action and self-actualization", I: *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 32(5), s. 305-310.
- Friedberg, F. & L.A. Jason (1998): *Understanding Chronic Fatigue Syndrome: An empirical Guide to assessment and treatment*. Washington: American Psychological Association.
- Fukuda K. et al. (1994): "The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its Definition and study, I: *Annals of Internal Medicine*, vol. 121, s. 953-959.
- Giddens, A. (1991): *Modernity and Self-Identity: Self and society in the late modern age*. Stanford, California: Stanford University Press.
- Goffman, E. (1963): *Stigma – notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Goudsmit, E. M. (2002): "Pacing for ME and CFS: the facts", Internett: <http://freespace.virgin.net/david.axford/me-pace.htm>, oversatt til norsk av E. Stormorken: "Aktivitetsavpasning ved ME og CFS: fakta", I: *ME-nyheter*, våren 2004.
- Gray, M.L. & E.M. Fossey (2003): "Illness experience and occupations of people with Chronic Fatigue Syndrome", I: *Australian Occupational Therapy Journal*, vol. 50, s. 127-136.

- Harvey A.S. & W. Pentland (2004): What do people do?, I: *"Introduction to occupation: The art and science of living"*, C.H. Christiansen og E.A. Townsend (red.), s. 63-90. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Prentice Hall.
- Heggen, K. (2006): "Sykdom mellom prerefleksiv erfaring og diagnose", I: *Å forske i sykdom- og pleieerfaring (Under arbeid). Livsverdensfenomenologiske bidrag*. J. Bengtsson, (red.), s. 1-16. Høyskoleforlaget.
- Holmes G.P. et al. (1988): Chronic Fatigue Syndrome: A working case definition", I: *Annals of Internal Medicine*, vol. 108, s. 387-389.
- Ho-Yen, D. (2003): *Better recovery from viral illnesses*. Corriemuir, Viewhill, Culloden Moor, Inverness: Dodona Books.
- Hydén, L.-C., (1997): "Illness and narrative", I: *Sociology of Health & Illness*, vol. 19(1), s. 48-69.
- Jason, J.A. et al. (1999): "A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome", I: *Archives of Internal Medicine*, vol. 159(18), s. 2129-2137.
- Jason, J.A. et al. (2000): "Chronic Fatigue Syndrome – Sociodemographic subtypes in a community-based sample", I: *Evaluation & The Health Professions*, vol. 23(3), s. 243-263.
- Jason, L.A. et al. (2007): "Non-pharmacologic interventions for CFS: A randomized trial", I: *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*, vol. 14, s. 275-296.
- Johannisson, K. (2007): "Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt", I: *"Humanistisk Sykdomslære – Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose"*. G. Engelsrud & K. Heggen (red.), s. 15-24. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Jones, D.M. (2003): "Some facts and figures on CBT, GET and other approaches", oversatt av Eva Stormorken: "Noen fakta og tall om kognitiv atferdsterapi, gradert trenings-terapi og andre metoder", I: *ME-nyheter*, våren 2004, s. 37-44.
- Järvinen M. (2005): "Interview i en interaksjonistisk begrepsramme", I: *"Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv – Interview, observasjoner og dokumenter"*. M. Järvinen og N. Mik-Meyer (red.), s. 27-48. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kielhofner, G. et al (2002): Crafting occupational life, I: *"A model of Human Occupation - Theory and Application"*, G. Kielhofner (red.), s. 124-144. Baltimore, Maryland og Philadelphia, Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins.
- Klimas, N. & A.O. Koneru (2007): "Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions", I: *Current Rheumatology Reports*, vol. 9, s. 482-487.

- Korotkov, D. (1998): "The Sense of Coherence: Making sense out of chaos", I: *"The human Quest for Meaning – A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications"*. P.T. P. Wong & P.S. Fry (red.), s. 51-70. Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Kreyberg, S. E. (2004): "Pasienter ut av ingenmannsland: Registeret for myalgisk Encefalopati – ME/post viralt fatigue syndrom – PVFS", I: *Norsk Epidemiologi*, 14 (1), s. 79-83.
- Kvale, S. (1996): *InterViews – an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Larun, L. & K. Malterud (2007): "Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies", I: *Patient Education and Counseling*, vol. 69, s. 20-28.
- Lutgendorf, S. K. et al. (1995): "Physical symptoms of Chronic Fatigue Syndrome are exacerbated by the stress of hurricane Andrew", I: *Psychosomatic Medicine*, vol. 57(4), s. 310-323.
- Macintyre, A. (1998): *ME, Chronic Fatigue Syndrome: a practical guide*. London: Thorsons Health.
- Malterud, K. (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Markus, H. & P. Nurius (1986): "Possible selves", I: *American Psychologist*, vol. 41(9), s. 954-969.
- Markus, H. & E. Wurf (1987): "The dynamic self-concept: a social psychological perspective", I: *Annual Reviews Psychology*, vol. 38, s. 299-337.
- Mathieson, C.M. & H.J. Stam (1995): "Renegotiating identity: cancer narratives", I: *Sociology of Health & Illness*, vol. 17(3), s. 283-306.
- McAdams, D.P. (1996): "Personality, modernity, and the storied self: a contemporary framework for studying persons", I: *Psychological Inquiry*, vol. 7(4), s. 295-321.
- McAdams, D.P. (1997): "The case for unity in the (post)modern self", I: *"Self and Identity – Fundamental Issues"*, R.D. Ashmore & L. Jussim (red.), s. 3-78. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Mik-Meyer, N. & M. Järvinen (2005): "Innledning: kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv", I: *"Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv – Interview, observasjoner og dokumenter"*, M. Järvinen og N. Mik-Meyer (red.), s. 9-24. København: Hans Reitzels Forlag.
- Nater U.M. et al. (2006): "Coping styles in people with Chronic Fatigue Syndrome identified

- From the general population of Wichita, KS”, I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 60, s. 567-573.
- Ness, N.E., (1997): ”Utgangspunkt for aktivitetsperspektivet”, I: *Ergoterapeuten*, vol. 40(13), s. 4-7.
- Njoku, M.G.C, L.A. Jason & S.R. Torres-Harding (2007): ”The prevalence of chronic fatigue Syndrome in Nigeria”, I: *Journal of Health Psychology*, vol. 12, s. 461-474.
- Packer, T.(1997): ”Fatigue and activity patterns of people with Chronic Fatigue Syndrome”, I: *The Occupational Therapy Journal of Research*, vol. 17(3), s. 186-199.
- Pesek, J.R. et al. (2000): ”An empirical investigation of the envelope theory”, I: *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, vol. 3(1), s. 59-77.
- Petrie, K., R. Moss-Morris & J. Weinman (1995): ”The impact of catastrophic beliefs on functioning in Chronic Fatigue Syndrome”, I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 39(1), s. 31-37.
- Polit, D. F. & C. T. Beck (2004): *Nursing Research, principles and methods*. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney og Tokyo: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polkinghorne, D.E. (1988): *Narrative knowing and the human sciences*. Albany, New York: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D.E. (1996): ”Transformative narratives: from victimic to agentic life plots”, I: *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 50(4), s. 299-305.
- Ray, C, S. Jefferies & W.R.C. Weir (1997): ”Coping and other predictors of outcome in Chronic Fatigue Syndrome: a 1-year follow-up”, I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 43 (4), s. 405-415.
- Roche, R. & R.R. Taylor (2005): ”Coping and occupational participation in Chronic Fatigue Syndrome”, I: *OTJR: Occupation, Participation and Health*, vol. 25(2), s. 75-83.
- Rubal, E. & W. Iwanenko (2004): ”Chronic Fatigue Syndrome: is there a role for occupational therapy?”, I: *Occupational Therapy in Health Care*, vol. 18(3), s. 33-45.
- Scheibe, K.E. (1986): ”Self-narrative and adventure”, I: ”*Narrative psychology – the storied Nature of human conduct*”, T.R. Sarbin (red.), s. 129-151. Westport, Connecticut & London: Praeger Publishers.
- Schoofs, N. et al. (2004): ”Death of a lifestyle – The effect of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or Chronic Fatigue Syndrome”, I: *Orthopaedic Nursing*, vol. 23(6), s. 364-374.
- Schweitzer, R. et al (1995): ”Quality of life in Chronic Fatigue Syndrome”, I: *Social Science*

- Medicine*, 41(10), s. 1367-1372.
- Sharpe, M.C. et al. (1991): "A report – chronic fatigue syndrome: guidelines for research", I: *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 84, s. 118-121.
- Sommer, K.L. & R.F. Baumeister (1998): "The construction of meaning form life events: Empirical studies of personal narratives", I: *"The human Quest for Meaning – A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications"*, P.T. P. Wong & P.S. Fry (red.), s. 143-161. Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Staunæs, D. & D.M. Søndergaard (2005): "Interview i en tangotid", I: *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv – Interview, observasjoner og dokumenter*", M. Järvinen og N. Mik-Meyer (red.), s. 49-72. København: Hans Reitzels Forlag.
- Söderlund, A., A.M. Skoge & K. Malterud (2000): "I could not lift my arm holding the fork...". Living with Chronic Fatigue Syndrome, I: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, vol. 18, s. 165-169.
- Taylor, R.R. (2003): "Extending client-centered practice: the use of participatory methods to empower clients", I: *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 19(2), s. 57-75.
- Taylor, R.R. (2004): "Quality of life and symptom severity for individuals with Chronic Fatigue Syndrome: findings from a randomized clinical trial", I: *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 58(1), s. 35-43.
- Taylor, R.R. & G.W. Kielhofner (2005): "Work-related impairments and employment-focused rehabilitation options for individuals with Chronic Fatigue Syndrome: a Review", I: *Journal of Mental Health*, vol. 14(3), s. 253-267.
- Taylor, R.R. et al. (2006): "Conservation of resources theory, perceived stress and Chronic Fatigue syndrome: Outcomes of a consumer-driven rehabilitation program", I: *Rehabilitation Psychology*, vol. 51(2), s. 157-165.
- Troosters, T. (2007): *COPD as a systemic and epidemic disease and challenge*. Forelesning. Oslo: Lungerehabiliteringskongress. 22.01.07.
- Ware, N.C. & A. Kleinman (1992): "Culture and somatic experience: The social course of illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome", I: *Psychosomatic Medicine*, vol. 54, s. 546-560.
- Ware, N.C. (1998): "Sociomatics and illness course in Chronic Fatigue Syndrome", I: *Psychosomatic Medicine*, vol. 60(4), s. 394-401.
- Ware, N.C. (1999): "Toward a model of social course in chronic illness: the example of Chronic Fatigue Syndrome", I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 23, s. 303-331.

- Whitehead, L. (2006): "Toward a trajectory of identity reconstruction in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study, I: *International Journal of Nursing Studies*, vol. 43, s. 1023-1031.
- Widerberg, K. (2001): *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wilcock, A.A. (2005): "Occupational Science: Bridging occupation and health". I: *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 72(1), s. 5-12.
- Wong, P.T.P. (1998): "Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal meaning profile", I: "*The human Quest for Meaning – A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications*". P.T. P. Wong & P.S. Fry (red.), s. 111-140. Mahwah, New Jersey & London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Wyller, V. B. et al. (2006): "Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)", rapport nr. 9, utgitt av Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten.
- Wyller, V. B. (2007): *The pathophysiology of chronic fatigue syndrome in Adolescents*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Zemke, R. & C. Clark (1996): Section II: Defining and Classifying, I: *Occupational Science: The evolving Discipline*", R. Zemke & C. Clark (red.), s. 43-46. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Åsbring, P. & A.-L. Närvänen (2002): "Women's experiences of stigma in relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia", I: *Qualitative Health Research*, vol. 12(2), s. 148-160.

Vedlegg 1

INTERVJUGUIDE

1. Personlige opplysninger: sivilstatus, antall barn, alder, utdanning, arbeid.
2. Når fikk du sykdommen, og hvordan har sykdommen utviklet seg over tid? Når fikk du diagnosen? Gå inn på forskjellen mellom å leve med en sykdom uten diagnose/med feil diagnose og med riktig diagnose ift. håndtering (praktisk, psykisk), få forståelse fra andre, inkl. trygdevesen etc.
3. Hvilke symptomer påvirker utførelsen av aktiviteter?
4. Er det andre faktorer som hindrer deg i å utføre aktiviteter (for eksempel sosial eksklusjon, fysiske omgivelser, fordommer og normer, samfunnsmessige krav eller selvrestriksjon?). Hvordan håndterer du disse?
5. Hvordan vil du beskrive dine aktivitetsroller og interesser nå, sammenlignet med før du ble syk?
 - Hva klarer du av daglige aktiviteter?
 - Er aktivitetsnivået konstant eller varierende? Kan du påvirke det? Hvordan?
 - Når energien din er på topp, gjør du da lystbetonte aktiviteter eller bruker du energien på andre nødvendige oppgaver? Hvor mye/lenge?
 - Hvordan takler du aktiviteter som fremkaller ubehag (økende plager) hos deg? I tilfellet reaksjonen er forsinket hvordan påvirker det aktivitetsnivået etterpå?
 - Hvilke aktiviteter har positiv virkning på din helse og velvære?
 - Hvilke aktiviteter utfordrer deg fysisk, kognitivt, emosjonelt eller sosialt?
 - Hvilke aktiviteter virker beroligende/avslappende på deg?
 - Har du endret på måten du utfører daglige aktiviteter på? Har du sluttet med noen aktiviteter på grunn av for eksempel angstelse eller funksjonssvikt?
 - Hva er betydningsfulle aktiviteter i ditt liv og hvorfor?
6. Hvordan har andre personer, tiltak etc. bidratt til måten du håndterer sykdommen på? For eksempel:
 - Personene rundt deg (ektefelle, barn, familie, venner, arbeidsgiver, naboer etc.): i hvilken grad er de støttespillere/hjelpere og i hvilken grad former de en ekstra belastning. Isolasjon? Blir forstått? Kan du stole på andre?
 - Tilbudet du har fått fra helsevesenet (primær lege, spesialister, primærhelsetjenesten, rehabilitering, pasientopplæring, alternativ medisin, andre)?
 - Praktiske tiltak har blitt satt i gang for å håndtere sykdommen (for eksempel avtaler, avlastningstiltak, trygdeytelser, tekniske hjelpemidler)?
 - Kunnskaper om ME. Har du for eksempel hatt kontakt med en av pasientforeningene eller med andre personer med ME? Internett etc.
 - Faktorer som: økonomi, kosthold, søvnhygiene etc.
 - Kulturelle faktorer, religion, magi, etc.
 - Din måte å håndtere sykdom og motgang på generelt (realistisk, fleksibel, forutseende?).
 - Din håndtering av følelser.
 - Din selvidentitet, ditt selvilde (taper-følelse?)
7. Opplever du livet som kaotisk-oversiktlig, påvirkbar – ikke påvirkbar, rettferdig - urettferdig, ser du muligheter – begrensninger?
8. Hvordan synes du at du takler forandringene i livet ditt pga. sykdommen?

- Når det gjelder aktivitetsnivå?
 - Når det gjelder roller?
9. Hva betyr aktivitetene du mestrer og rollene du har nå for deg? Er de meningsfulle-
ikke meningsfulle?
 10. Hvordan vurderer du helsa di nå på skala fra 0-10?
 11. Hvordan ser du på framtida?
 12. Jeg har ikke flere spørsmål. Er det noe du ønsker å fortelle som jeg ikke har spurt deg
om i forhold til temaet for intervjuet? Ønsker du å utdyppe noe vi har snakket om?

Vedlegg 2:**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet*****”Myalgisk Encefalopati og mestring av daglige aktiviteter”*****Bakgrunn**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som har til hensikt å få bedre innsikt i og begrunnelse for hva slags råd og type behandling ergoterapeuter skal gi til personer med Myalgisk Encefalopati (ME) i forhold til mestring av daglige aktiviteter. Du blir kontaktet siden du har fått diagnosen ME på Ullevål universitetssykehus. Studien gjennomføres av Irma Pinxsterhuis som er ergoterapeut ved Ullevål universitetssykehus og masterstudent i helsefagvitenskap v/Universitetet i Oslo. Studien er et masterprosjekt. Veilederne er 2 personer med doktorgrad.

Hva innebærer studien?

Hvis du sier ja til å delta i studien betyr det at du blir kontaktet over telefon av prosjektleder Irma Pinxsterhuis. Hvis du da fortsatt er interessert i å delta avtaler vi et tidspunkt for et intervju. Vi håper at du i dette intervjuet vil dele dine erfaringer om hvordan du opplever det å utføre dine daglige gjøremål, og hva du selv mener har ført til forverring og/eller forbedring av utførelsen av disse daglige gjøremålene.

Intervjuet kan gjøres hjemme hos deg eller et annet sted, hvis du foretrekker det. Intervjuet skal vare i ca. 1 time, men lengden på intervjuet tilpasses din dagsform og kan deles opp i flere korte sekvenser. Intervjuet skal tas opp på bånd og skrives ut anonymt etterpå.

Dersom du tillater det kan det også bli aktuelt at dine nærmeste blir intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet opptakene og innsamlede opplysninger. Opplysningene som er anonymiserte kan ikke slettes. Opptakene og opplysningene blir senest slettet i 2009.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved Ullevål universitetssykehus.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset.

Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte prosjektleder Irma Pinxsterhuis, tlf. 22 11 92 90.

Prosjektet har blitt godkjent av personvernombud v/UUS og Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør B).

Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3

Fra: Grimnes Helge

Sendt: 25. september 2007 15:52

Til: Pinxsterhuis Irma

Kopi: Thorstensen Heidi; Perera Nihal

Emne: Personvernombudets tilråding: Irma Pinxsterhuis - "Myalgisk Encefalopati og Mestring av Daglige Aktiviteter"

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Mandat for tilråding

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud ved UUS, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet. Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

Tilråding med forutsetninger

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstille forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2009
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Studien er godkjent av avdelingsledelse og forskningsutvalget ved sykehuset og registrert hos FUS v/Evi Faleide

Endringer

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 914

Lykke til med studien!

Mvh.
Helge Grimnes

Personvernrådgiver

Kompetansesenter for personvern
Ullevål universitetssykehus HF
40 21 00 35 (mobil)
23 01 50 52 (kontor)
22 11 96 44 (fax)

www.uus.no/personvern
Praktisk veileder til personvern
i medisinsk forskning

Vedlegg 4

UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Melding om vedtak om etisk vurdering av forskningsprosjektet

S-07316b Myalgisk Encefalopati og mestring av daglige aktiviteter [2.2007.2001]

Vi viser til søknad av 03.08.2007 om forskningsetisk godkjenning av ovennevnte prosjekt.

REK Sor B traff den 30.08.2007 vedtak om etisk vurdering av forskningsprosjektet ditt. Prosjektet ble godkjent under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til komiteens merknader.

Oslo, 11.09.2007

Jonann Lindholt
Jonann Lindholt
Sekretær



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr.philos., Ergoterapispesialist i somatisk helse
Unni Sveen
Høgskolen i Oslo
Ph. 4 St. Olavs plass
0130 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1139 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jgrunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikk.uio.no

Dato: 11.09.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07316b

S-07316b Myalgisk Encefalopati og mestring av daglige aktiviteter [2.2007.2001]

Vi viser til søknad mottatt 03.08.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; informasjonsskriv med samtykkeerklæring; intervjuguide.

Søknaden er behandlet av REK Sør B i sitt møte torsdag 30.08.07 etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006 § 4, andre ledd jfr. forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning av 8. juni 2007 jfr. mandat av 19. januar 1989 med senere endringer.

Saksfremstilling

Man vil i prosjektet ved bruk av semistrukturerte intervjuer søke etter økt forståelse for hvordan myalgisk encefalopati pasienter opplever at ulike faktorer har ført til endringer i mestring av daglige aktiviteter.

Forskningsetisk vurdering

Komiteen er i tvil om prosjekt vil kunne fremskaffe informasjon om hvilken behandlingsform som er best egnet slik det er beskrevet i søknadens punkt 3 Prosjekthetelse, men finner at prosjektet vil kunne gi mastergradstudenten bedre innsikt i og begrunnelse for hva slags råd og type behandling ergoterapeuter skal gi til personer med myalgisk encefalopati i forhold til mestring av daglige aktiviteter.

Informasjonsskriv/samtykkeerklæring

1. Det er uklart i dette prosjektet hvordan informantene kontaktes. Komiteen antar at det er informasjonsskrivet som skal sendes ut av Infeksjonsmedisinsk poliklinikk. Dette er i overensstemmelse med det vedlagte skrevet.
2. Det nevnes at det kan bli aktuelt å intervju pårørende. Dersom pårørende skal kontaktes for intervju bør det utarbeides eget informasjonsskriv med samtykkeerklæring for dette.
3. Ruten med signatur for å ha gitt tilstrekkelig informasjon må tas bort da det ikke kan fastslås hva som er tilstrekkelig informasjon.
4. Det må tilføyes at REK Sør B har godkjent prosjektet.

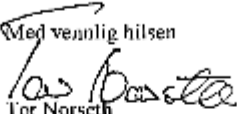
Vedtak

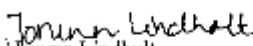
Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, godkjenner komiteen prosjektet. Revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring må sendes komiteen til orientering.

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder


Torunn Lindholt
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Inna Pluxsterhuis, e-post: irpi@uus.no